CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO

Mestrado Profissional em Nutrição: Do Nascimento à Adolescência

Patrícia da Silva Baptistucci

CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO
OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS

São Paulo 2024

Patrícia da Silva Baptistucci

CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Nutrição do Centro Universitário São Camilo, orientada pela Prof^a. Dra. Adriana Garcia Peloggia de Castro e coorientado pela Prof^a. Dra. Fernanda Ferreira Corrêa, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Patrícia da Silva Baptistucci

CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS

Prof^a. Dra. Adriana Garcia Peloggia de Castro (Orientadora)

Profa. Dra. Fernanda Ferreira Corrêa (Coorientadora)

AGRADECIMENTOS

Agradeço à todas as famílias com crianças neurodivergentes participantes por dedicarem tempo e contarem suas histórias como contribuição nesta pesquisa.

Às minhas orientadoras pela disponibilidade e direcionamento durante todo o processo, representando o Centro Universitário São Camilo de onde tenho orgulho de ser aluna mais uma vez.

Os agradecimentos também se estendem aos meus familiares, amigos e colegas de trabalho pela compreensão com amor, incentivo e auxílio diário direta ou indiretamente.

À Deus, o centro de tudo em minha vida, agradeço a oportunidade de um passo a mais, agradeço pelos aprendizados adquiridos em cada etapa, pela capacidade de produzir, pela saúde para prosseguir e por todas as possibilidades.

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito atualmente como um transtorno do neurodesenvolvimento com déficit persistente na capacidade de comunicação, interação e reciprocidade social, comportamentos não verbais de comunicação além da presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades. O desenvolvimento de TEA é heterogêneo, de causa multifatorial com prevalência no sexo masculino. Em sua grande maioria, indivíduos com TEA apresentam questões alimentares dificultadas, porém estas características podem ser variáveis. A literatura aponta que as mais comuns são a seletividade alimentar e as alterações gastrointestinais, oferecendo risco para agravos nutricionais, demanda conflitante principalmente para os cuidadores de crianças com TEA. Diagnóstico e intervenções precoces, assim como aconselhamento para os responsáveis têm se mostrado como estratégias com efeitos positivos. Uma avaliação mais completa sobre comportamento alimentar no TEA deve incluir a visão profissional e dos responsáveis. Portanto, o objetivo do estudo foi conhecer a percepção dos pais e responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos alimentares e nutricionais. Foi realizado estudo quali-quantitativo com responsáveis de 20 crianças com TEA, de 2 a 6 anos, de uma associação chamada Projeto Dino em São Paulo, por meio de entrevista online com perguntas semiestruturadas, utilizando Google Meet® e WhatsApp®, com gravação de áudio. Os áudios foram transcritos com auxílio da função "Ditar" do Word® e editados em revisão posterior. Os dados quantitativos foram analisados e apresentados em valores absolutos e relativos (%) e os resultados das perguntas abertas analisados com base na metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. Houve predominância de mães participantes e de crianças do sexo masculino. Na percepção geral das participantes, foram relatados prejuízos alimentares, momentos de refeição conturbados, preocupação de risco nutricional e doenças no futuro além de dificuldades financeiras que impactam a alimentação das crianças com TEA. Fica evidente a necessidade e importância de atendimento nutricional qualificado para atuar com famílias de pessoas com TEA, para orientações sobre como lidar diante de fatores negativos, amenizar os comportamentos inadequados nas refeições e minimizar doenças futuras.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista; nutrição; criança; pais; percepção.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is currently described as a neurodevelopmental disorder with persistent deficits in the ability to communicate, interaction and social reciprocity, non-verbal communication behaviors in addition to the presence of restricted and repetitive patterns of behavior, interest or activities. The development of ASD is heterogeneous, with a multifactorial cause and a prevalence in males. The vast majority of individuals with ASD have difficult eating issues, however these characteristics can be variable. The literature points out that the most common are food selectivity and gastrointestinal changes, offering a risk for nutritional problems, a conflicting demand especially for caregivers of children with ASD. Early diagnosis and interventions, as well as counseling for those responsible, have been shown to be strategies with positive effects. A more complete assessment of eating behavior in ASD must include the professional view of those responsible. Therefore, the objective of the study was to understand the perception of parents and guardians of children with ASD regarding food and nutritional aspects. A quali-quantitative study was carried out with guardians of 20 children with ASD, aged 2 to 6 years, from an association called Projeto Dino in São Paulo, through an online interview with semi-structured questions, using Google Meet® and WhatsApp®, with audio recording. The audios were transcribed using the Word® "Dictate" function and edited for subsequent review. Quantitative data were analyzed and presented in absolute and relative values (%) and the results of open questions analyzed based on the Collective Subject Discourse methodology. There was a predominance of participating mothers and male children. In the general perception of the partipants, food losses, troubled meal times, concerns about nutritional risk and illnesses in the future were reported, as well as financial difficulties that impact the diet of children with ASD. The need and importance of qualified nutritional care to work with families of people with ASD is evident, for guidance on how to deal with negative factors, alleviate inappropriate behaviors at meals and minimize future illnesses.

Keywords: Autism spectrum disorder; nutritional sciences; child; parents; perception.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVOS	17
2.1 OBJETIVO GERAL	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3 MÉTODO	18
4 RISCOS E BENEFÍCIOS	21
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	22
APRESENTAÇÃO	22
PÁGINA DE ROSTO	27
INTRODUÇÃO	28
MÉTODO	30
RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
CONCLUSÃO	48
REFERÊNCIAS	49
6 CONCLUSÃO	52
REFERÊNCIAS	53
APÊNDICE	57
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	57
APÊNDICE B – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	59
APÊNDICE C - CONTEÚDO DO VÍDEO DE CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO PESQUISA	
ANEXO	61
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	61
ANEXO B - CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE PA	٩RA
REALIZAÇÃO DA PESQUISA	68

ANEXO	C -	CARTA	DE	AUTOR	RIZAÇÃO	DA	INSTITUIÇÃO	COPART	ICIPANTE
PARA E	SPAÇ	O DE RE	EALIZ	ZAÇÃO	DA OFIC	INA.			69

1 INTRODUÇÃO

Em meados de 1943 Léo Kanner, um psiquiatra austríaco, destacou características importantes de incapacidade inata, traços obsessivos, estereotipia e ecolalia em um grupo de 11 crianças, o que sugeria uma diferenciação de sintomas presentes na esquizofrenia para a identificação de um novo transtorno. Ele nomeou essas características como distúrbios autísticos inatos do contato afetivo (KANNER, 1943). Este apontamento pioneiro, apesar das diversas mudanças ao longo dos anos, serve de base até hoje para a definição do transtorno nos manuais subsequentes (ALMEIDA; NEVES, 2020; BRASIL, 2022).

Esse destaque do psiquiatra há anos é o que se conhece atualmente por Transtorno do Espectro Autista (TEA), descrito por ser um transtorno do neurodesenvolvimento com déficit persistente na capacidade de comunicação, interação e reciprocidade social; comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social além da presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades, conforme designado pela American Psychiatric Association no último Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5-TR de 2023. Na primeira versão deste Manual em 1952, o TEA ainda era definido apenas como uma manifestação sintomática pertencente ao quadro de esquizofrenia. Tais mudanças ao longo do tempo influenciaram nomeação e dados epidemiológicos sugerindo uma epidemia atual do transtorno, o que ainda necessita de estudos para comprovação e possíveis causas (ALMEIDA; NEVES, 2020; BJØRKLUND et al., 2020; BRASIL, 2022; DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020).

Segundo dados do Centers for Disease Control and Prevention, por meio da Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências de Desenvolvimento, nos Estados Unidos, a prevalência era de 1 criança com TEA para cada 36 crianças com 8 anos de idade em 2020 (2,8% daquela população), superior a estimativa de 2018 de 1 para cada 44 crianças (MAENNER et al., 2021, 2023). No Brasil e outros países estes dados ainda podem ser sub ou superestimados visto que estudos de prevalência em TEA são realizados em sua maioria na Europa e Estados Unidos (ALMEIDA; NEVES, 2020). Dessa forma estima-se que no Brasil, existam mais de dois milhões de autistas (DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020).

O desenvolvimento do TEA é heterogêneo, ligado a uma série de fatores genéticos, metabólicos e ambientais, que ao se conectarem, podem desencadear o

transtorno (DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020). Além disso, a idade materna avançada está relacionada a muitas complicações da gravidez, como pré-eclâmpsia, diabetes gestacional, parto prematuro e baixo peso ao nascer, que juntos também podem aumentar o risco de TEA em seus filhos (BAUMANN, 2010; DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020; YU et al., 2021). Destaca-se a prevalência no sexo masculino quatro vezes mais frequentemente do que no feminino. Sugere-se que meninas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos na linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez por conta da manifestação mais sutil das dificuldades sociais e de comunicação. Entre raças e etnias, o TEA está presente em maior proporção em crianças negras, hispânicas e asiáticas do que em crianças brancas (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2023; BJØRKLUND et al., 2020; BRASIL, 2022; DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020; LORD et al., 2018; MAENNER et al., 2021, 2023). Há divergência no que se diz respeito às condições socioeconômicas de famílias com crianças com o transtorno. Historicamente, o TEA tem sido associado ao alto estado socioeconômico na literatura médica, particularmente em relatórios dos Estados Unidos (BUIE et al., 2010). Kanner, em seu trabalho de 1943 observou que a maioria das crianças avaliadas tinha pais altamente inteligentes e educados (KANNER, 1943). Porém, em um estudo realizado no Brasil, mais de 60% das famílias participantes possuíam renda menor que um salário-mínimo (DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020). Ainda em 2022, no trabalho de Ruthes et al., também no Brasil, o rendimento familiar de 13 participantes variou entre menos de um e dois salários-mínimos, sendo o valor predominante recebido entre as famílias de dois salários-mínimos. Destaca-se que existe a possibilidade de o baixo rendimento familiar estar relacionado com a necessidade da mãe em assumir os cuidados exclusivos com a criança e com o lar (RUTHES et al., 2022), assim como no estudo de Biffi et al., de 2019, onde 8 de 20 mães referiram somente trabalhos domésticos ou do lar.

Geralmente o diagnóstico de TEA acontece nos primeiros 36 meses de vida, quando ocorre a percepção de familiares ou profissionais de que a criança apresenta características diferentes de crianças típicas e não desenvolve alguns comportamentos e habilidades da faixa etária a qual pertence (ALMEIDA; NEVES, 2020; BRASIL, 2022; LORD et al., 2018; MAENNER et al., 2023). O diagnóstico é realizado por avaliação clínica, dentre outros questionários e documentos de triagem por profissionais habilitados, juntamente com relatório dos pais ou cuidadores.

Crianças com TEA que tinham maior contato com avós e irmãos mais velhos ainda crianças, tiveram diagnóstico mais precoce (DEFILIPPIS; WAGNER; DEFILIPPIS, 2016; LORD et al., 2018).

Sabe-se que as características e comportamentos devem ser avaliados de forma individualizada, pois o TEA pode se diferenciar em suas manifestações conforme cada indivíduo, porém há particularidades centrais na área de comunicação social e comportamentos sensório-motores restritos e repetitivos, que são geralmente presentes e independentes de outras variáveis (LORD et al., 2018).

É importante ressaltar que, em sua grande maioria, indivíduos com TEA apresentam rigidez de comportamento, comunicação verbal prejudicada e questões alimentares dificultadas (CERMAK; CURTIN; BANDINI, 2010; LEADER et al., 2022). Típico da primeira infância, por exemplo, a recusa alimentar é um comportamento caracterizado por fazer birras, demorar a comer, tentar negociar o alimento que irá consumir, levantar da mesa durante a refeição e beliscar ao longo do dia. Porém, algumas crianças persistem com esses comportamentos ao longo da vida, o que pode ser entendido como seletividade alimentar, caracterizada por consumo alimentar altamente limitado e resistência extrema para experimentar alimentos novos (CERMAK; CURTIN; BANDINI, 2010; SAMPAIO et al., 2013). Dentro desse contexto, cabe citar também a neofobia alimentar, caracterizada pela relutância em consumir, recusa e medo de experimentar alimentos novos ou desconhecidos (FERREIRA; CASTRO; LOPES, 2017). Esses comportamentos resultam em uma limitação das atividades sociais relacionadas à alimentação, gerando nutrição inadequada devido uma dieta restrita e desequilibrada, sendo essa a principal razão de encaminhamento e procura dos serviços de nutrição (CERMAK; CURTIN; BANDINI, 2010; FERREIRA; CASTRO; LOPES, 2017).

Evidências que relacionam o quadro de seletividade alimentar com comportamentos característicos de transtornos alimentares não são citadas, porém pesquisas e observações clínicas mostram que a seletividade alimentar é um grande problema em crianças com TEA e muito pode-se falar a respeito de sua correlação com a sensibilidade sensorial no TEA relacionada a cheiros, texturas, cor e temperatura (CERMAK; CURTIN; BANDINI, 2010; SAMPAIO et al., 2013).

Embora não esteja incluso no conjunto de comportamentos característicos do TEA, manifestações inadequadas relacionadas direta ou indiretamente com a alimentação estão presentes em 30 a 90% dos casos, sendo as mais comuns a

seletividade alimentar, conforme citado, e as alterações gastrointestinais (como constipação, diarreia, dor abdominal, vômitos, doença inflamatória intestinal, doença celíaca, intolerância e alergia alimentar, doença do refluxo gastroesofágico, esofagite e gastrite) (CERMAK; CURTIN; BANDINI, 2010; LEADER et al., 2022). A prevalência de sintomas gastrointestinais em pessoas com TEA pode variar de 9 a 91%. Assim sendo, o público acometido por esse transtorno, apresenta grande risco de desenvolver agravos nutricionais, tanto déficit quanto excesso de peso, o que acarreta maior prejuízo à sua saúde, visto que já possuem tantas outras alterações e que por muitas vezes, devido à ausência de comunicação verbal, não conseguem expressar sua dor (BAUMANN, 2010; BJØRKLUND et al., 2020; BUIE et al., 2010; DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020; HOLINGUE et al., 2022; LEADER et al., 2022).

Além de tudo, problemas gastrointestinais em crianças com TEA também foram relacionados com níveis mais altos de hiperresponsividade sensorial, ansiedade e distúrbios de sono (CERMAK; CURTIN; BANDINI, 2010; LEADER et al., 2022). Em crianças nessas condições foram observados e relatados episódios de pigarro frequente, tiques, sinais, choramingar, gritos, suspiros, gemidos e comportamentos agressivos ou auto lesivos para expressar seu desconforto (BUIE et al., 2010; HOLINGUE et al., 2022; LEADER et al., 2022).

Condições existentes como epilepsia, ansiedade, doença do refluxo gastroesofágico noturno, hiperatividade, podem contribuir ainda mais para os distúrbios de sono no TEA. Distúrbios de sono são comuns dentro do espectro, abrangendo dificuldades para iniciar e manter o sono, despertar noturno frequente e prolongado, padrão irregular de sono e vigília e curta duração de sono (DELAHAYE et al., 2014; WILLIAMS BUCKLEY et al., 2020). Os problemas com sono estão associados com saúde física e qualidade de vida prejudicadas. Má qualidade do sono e/ou sono noturno insuficiente podem exacerbar as características principais e associadas do TEA, contribuindo para efeitos negativos sobre humor e regulação emocional, comportamento e cognição, além de que os distúrbios de sono também são associados a distúrbios comportamentais durante o dia como, aumento do risco de obesidade e baixo desempenho nas crianças (WILLIAMS BUCKLEY et al., 2020).

Toda essa demanda é bastante conflitante, principalmente para pais e responsáveis de crianças dentro do espectro, pois precisam lidar com o desconhecido, alterações na dinâmica familiar, eventos e experiências familiares estressantes, maiores gastos financeiros e ainda com a tentativa de buscar conhecimento, ajuda e

melhores condições de tratamentos para o desenvolvimento destas crianças o mais cedo possível (ALMEIDA; NEVES, 2020; LORD et al., 2018).

Segundo a Lei Berenice Piana de Nº 12.764, de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, deve ser garantido o acesso a ações e serviços de saúde, incluindo o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada e a terapia nutricional, os medicamentos e informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento (BRASIL, 2012).

Um avanço no ano de 2022, foi a inclusão de uma questão simples e objetiva no Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para a identificação do TEA a nível nacional, o que representa um passo muito importante para a comunidade de pessoas com TEA (BRASIL, 2023). A pergunta: "Já foi diagnosticado(a) com autismo por algum profissional de saúde?" possibilitará o conhecimento, de forma inédita, do retrato do TEA no Brasil além de viabilizar o cruzamento dos dados sobre o transtorno com outras informações do questionário. (BRASIL, 2023). Será possível traçar o perfil das pessoas com TEA de acordo com seu sexo, idade, cor ou raça, local de residência, faixa de renda, estrutura da residência e acesso a serviços básicos por exemplo, permitindo conhecer melhor as condições em que essa parcela da população brasileira se encontra. Com números e dados concretos a intenção é despertar as autoridades para implantação de políticas públicas que ampliem mais serviços que sejam aplicados em benefício dessa população o mais cedo possível (BRASIL, 2023).

A perspectiva criada é de que o diagnóstico e a intervenção precoces se tornaram o melhor padrão de atendimento, pois em muitos casos, a identificação antecipada e as terapias intensivas podem levar a resultados de desenvolvimento mais positivos (BAUMANN, 2010). A importância, por exemplo, de se identificar os casos de seletividade alimentar de forma correta e precoce, para que eles sejam encaminhados o quanto antes a profissionais habilitados no tratamento de distúrbios alimentares, tem resultado em melhor prognóstico do quadro, assim como o acompanhamento nutricional é uma ferramenta importante de subsídio para avaliação, intervenção e monitoramento (DA SILVA; SANTOS; DA SILVA, 2020; SAMPAIO et al., 2013).

Sabe-se que intervenções e métodos educacionais com base na Análise de Comportamento Aplicada (ABA) tem sido amplamente utilizado para promover a

qualidade de vida de pessoas dentro do espectro autista (CAMARGO; RISPOLI, 2013). ABA é um tratamento baseado em teorias de aprendizagem e condicionamento operante com intuito de intervenção específica, com reforço positivo, por exemplo, elogios verbais, fichas ou recompensas comestíveis, sendo a repetição de testes de aprendizagem um componente chave (DEFILIPPIS; WAGNER; DEFILIPPIS, 2016).

Características gerais de uma intervenção baseada em ABA envolvem identificação de comportamentos e habilidades que precisam ser melhorados (como comunicação e interação social), seguido por métodos sistemáticos de selecionar e escrever objetivos para delinear, de forma explícita, uma intervenção envolvendo estratégias comportamentais estudadas e efetivas (CAMARGO; RISPOLI, 2013). Por apresentar uma abordagem individualizada e altamente estruturada, torna-se uma intervenção bem-sucedida para crianças com TEA que respondem bem às rotinas e comandos claros e planejados. ABA é definida como uma tecnologia aplicada em situações de vida reais onde comportamentos apropriados e inapropriados podem ser melhorados, aumentados ou diminuídos (CAMARGO; RISPOLI, 2013; SCHOEN, 2003). O objetivo do analista em ABA é de aumentar as opções para o indivíduo com TEA poder, por exemplo, escolher respostas alternativas a comportamentos mal adaptativos (ALBERTO; TROUTMAN, 2013).

Portanto, muitas das condições médicas e de âmbito nutricional apresentadas são tratáveis e quando identificadas, podem melhorar a qualidade de vida do paciente, de sua família e ampliar a compreensão sobre o TEA (BAUMANN, 2010).

Fornecer informações aos membros da família sobre recursos possíveis para tratamento e acompanhamento, mesmo que os próximos passos não sejam diretos é muito importante, pois o acompanhamento multiprofissional é necessário para as famílias, especialmente em momentos de transição, como diagnóstico, entrada e saída da escola e mudanças familiares (LORD et al., 2018).

Uma avaliação mais completa sobre comportamento alimentar no TEA deve incluir a visão profissional e aspectos identificados pelos responsáveis em sua prática cotidiana com pessoas dentro do espectro. É possível encontrar instrumentos com questões embasadas em experiências clínicas de profissionais sobre o tema, porém dificilmente eles abordam o que os pais consideram como problemático sobre o assunto (LÁZARO; SIQUARA; PONDÉ, 2019).

Estudos mostraram que intervenções de baixa intensidade que orientam os pais sobre como interagir com seus filhos pequenos com TEA podem resultar em

efeitos imediatos no comportamento social e na comunicação das crianças. São intervenções comportamentais simples, baseadas em modelos de tratamento, que enfatizam o ensino de pais e cuidadores a estabelecer envolvimento conjunto com brincadeiras equilibradas e atenção compartilhada que permitem que a criança se desenvolva tomando mais iniciativa gradualmente (LORD et al., 2018). Designar os pais como agentes principais para lidar com os problemas de alimentação parece ser o mais apropriado devido intimidade e envolvimento com seus filhos, o que permite maior intensidade na intervenção se assumirem esse papel (LORD et al., 2018; WEITLAUF et al., 2014). Os tratamentos também podem ajudar, até certo ponto, a aliviar o sofrimento das famílias e oferecer algo positivo para focar (BRASIL, 2022; LORD et al., 2018). Em um estudo de comportamentos disruptivos com crianças com TEA, verificou-se diminuição do estresse e melhora na sensação de competência de pais que foram treinados (JOHNSON et al., 2019).

Um trabalho de 2018 de Leandro e Lopes, por exemplo, relata como pais e mães transformaram sua paternidade e maternidade em um ato político de auxílio para seus filhos com TEA ao escreverem cartas, que foram publicadas no Jornal do Brasil no ano de 1980, quando tudo o que se sabia sobre o TEA naquele momento ainda era muito raso e incerto. Nessas cartas os responsáveis escreveram sobre o entendimento que tinham sobre o transtorno na época, dificuldade de diagnóstico e expressaram seu interesse em mais ações de assistência para as pessoas com TEA. As correspondências foram instrumentos importantes que promoveram a construção de redes de interesses comuns entre as famílias (LEANDRO; LOPES, 2018).

Pais que se encontram sozinhos enfrentando desafios na busca de cuidados de saúde acessíveis e de qualidade para os problemas de seus filhos com TEA, podem apresentar prevalência de ansiedade e sentimento de abandono na tentativa de melhorar comportamentos alimentares e reivindicar mais direitos e cuidados (ALMEIDA; NEVES, 2020; HOLINGUE et al., 2022; LÁZARO; PONDÉ, 2017).

O número crescente de diagnósticos de TEA nos últimos anos tem despertado a atenção para novas necessidades e abordagens deste público. Isso demonstra o quanto famílias, profissionais, sociedade e demais órgãos se aprimorem em estratégias de inclusão.

Pensando na problemática relatada, na rede de apoio limitada, carência de profissionais especializados, focando a área nutricional, para atender esse contingente e levando em conta as diversas dificuldades possivelmente enfrentadas

pelos pais ou responsáveis no que se aplica a todos os cuidados de crianças com TEA é necessário ouvir essas famílias para o embasamento de assistência nutricional e atendimento multiprofissional efetivo para melhor qualidade na alimentação.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Conhecer a percepção dos pais ou responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos alimentares e nutricionais

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar uma amostra de pais/responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos sociodemográficos
- Investigar possíveis desafios enfrentados relacionados à alimentação
- Identificar estratégias que pais/responsáveis usam no momento da refeição

3 MÉTODO

Foi realizado estudo quali-quantitativo com participantes do Projeto Dino (Associação de Amparo às Mães de Crianças Autistas), grupo de apoio localizado na cidade de São Paulo, com foco principal ao acolhimento de mães de crianças atípicas, atualmente abrangendo pais e outros responsáveis por crianças previamente diagnosticadas com TEA. A instituição atende até o momento cerca de 80 famílias, em sua maioria de condição socioeconômica baixa, contando com empresas parceiras e profissionais voluntários na área de neuropediatria, psicologia, direito e nutrição, com dicas, informações, acolhimento, roda de conversa, ações e eventos sociais e em alguns casos atendimentos profissionais individualizados. As rodas de conversas do projeto acontecem de forma online e o principal meio de comunicação entre eles se dá por mídias e redes sociais com encontros presenciais esporádicos.

A amostra do estudo foi caracterizada como de conveniência e seu tamanho considerou o critério de saturação de respostas. Ela foi composta por um grupo de pais e responsáveis participantes das entrevistas. Quanto a elegibilidade, para inclusão na pesquisa, o critério foi de ser pai/mãe ou responsável de crianças de 2 até 6 anos de idade, de ambos os sexos, com diagnóstico de TEA que se alimentassem por via oral e participantes do Projeto Dino. Foram excluídas as crianças com síndromes raras ou síndrome de Down associadas ao TEA.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo sob o parecer consubstanciado nº 6.259.010 (ANEXO A). A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2023 a novembro de 2023, realizada pela pesquisadora, após consentimento dos participantes pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A).

O estudo foi realizado por meio de entrevista (APÊNDICE B) online com perguntas semiestruturadas em parte fechadas, para melhor caracterização de amostra e outras perguntas abertas.

Na primeira etapa, os participantes foram convidados para a pesquisa por meio de vídeo online (APÊNDICE C) com explicação da autora deste trabalho sobre o objetivo da pesquisa e como seria realizado. O vídeo foi divulgado nos grupos de informações de WhatsApp® do Projeto Dino, por onde são enviados os comunicados para os pais pela fundadora do grupo, que possuía ciência prévia da pesquisa e autorizou a sua execução (ANEXO B). Ficou esclarecido que se tratava de uma

pesquisa voluntária, sem fins lucrativos, gastos ou remuneração para os participantes e que o intuito era incentivar e embasar novas pesquisas na área de atendimento nutricional para TEA. Na segunda etapa, foi marcada data e hora para que as interessadas em participar da pesquisa recebessem o contato telefônico da pesquisadora para leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Devido logística para evitar deslocamento das participantes o TCLE foi lido pela pesquisadora via telefone e as responsáveis ao final da leitura responderam se aceitavam participar da pesquisa e da gravação do áudio da entrevista. O controle de aceites, assim como de dados básicos da entrevista foram descritos em uma tabela de controle de pesquisa. Uma via do TCLE foi enviada por WhatsApp® para todas que aceitaram.

Após esta etapa foi realizada reunião online para entrevista da pesquisadora com a participante de acordo com disponibilidade de ambas. A forma online aconteceu pelo link do Google Meet ou chamada de vídeo pelo WhatsApp®, conforme melhor viabilidade da participante. A entrevista foi composta por perguntas direcionadas com duração estimada de 30 minutos variando conforme desenvoltura de cada participante. As reuniões em chamada de vídeo tiveram permissão para gravação de imagem e áudio garantindo o sigilo e confidencialidade. Foi esclarecido que poderiam optar por desistir da pesquisa em qualquer momento. Caso fosse necessário, devido alguma intercorrência, as participantes foram avisadas que a entrevista poderia ser dividida em dois momentos. Se mesmo neste formato, alguma questão da entrevista ficasse incompleta e a participante não pudesse mais finalizar ou no caso de desistência, todos os dados preenchidos até então seriam excluídos da pesquisa. Após entrevista, os áudios foram transcritos pela pesquisadora com auxílio da função "Ditar" no programa Word® do pacote Microsoft 365 MSO (Office 365) Versão 2302, e editados um a um em revisão posterior para transcrição completa do que não foi redigido corretamente pelo programa. Os dados quantitativos foram analisados e apresentados em valores absolutos e relativos (%) e foi utilizada a média e desvio padrão (DP) para descrição de variáveis. Os resultados das perguntas abertas foram analisados pela pesquisadora utilizando como base a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC, técnica de organização e tabulação dos dados que une os depoimentos em um só discurso tornando a fala individual em uma fala coletiva e social possibilitando uma ilustração mais sensível da ideia central da coletividade (LEFEVRE et al., 2010; LEFEVRE, 2003; LEFEVRE; LEFEVRE, 2006).

De cada depoimento, foram identificadas expressões-chave que viabilizaram a construção de ideias centrais que, quando apresentavam sentido equivalente ou complementar, foram agrupadas e categorizadas de forma a expressarem o Discurso do Sujeito Coletivo, redigido em primeira pessoa do singular e em itálico.

Na construção do DSC as falas das participantes foram separadas por ponto e mantidas em linguagem informal conforme transcrição das entrevistas. Quando houve na fala das participantes, a referência de algum alimento por sua marca comercial, foi utilizado o símbolo de marga registrada. Não há conflito de interesses com relação as marcas que foram citadas.

A investigação se deu para obter dados que posteriormente justifiquem a importância do atendimento nutricional diante das possíveis problemáticas mais enfrentadas pelos pais de crianças com TEA no que diz respeito à alimentação e nutrição.

4 RISCOS E BENEFÍCIOS

Como benefício para pesquisa e para o Projeto Dino houve a soma do trabalho do pesquisador com uma parceria de voluntariado já existente de atendimento nutricional. Os atendimentos são individualizados para as famílias que apresentam casos mais críticos e a proposta é de unificar a este serviço o oferecimento de uma oficina culinária via Projeto Dino para os cuidadores participantes do Projeto independente da participação na pesquisa. A oficina acontecerá no segundo semestre de 2024, após as entrevistas, no período da tarde com estimativa de 2 a 3 horas de duração, com dia e horário a serem acordados conforme disponibilidade entre os envolvidos. O intuito dessa atividade é orientar uma alimentação mais equilibrada, ensinar novas formas de preparação para diminuir o consumo de alimentos industrializados e associados a marcas comerciais, assim como esclarecer outras dúvidas pertinentes à nutrição. Será planejada inicialmente com a composição de três preparações culinárias (uma salgada, uma doce e uma bebida) e demais orientações nutricionais pertinentes. Contará com espaço apropriado cedido voluntariamente pelo Centro Universitário São Camilo como instituição coparticipante (ANEXO C) e patrocínio do custeio de alimentos para as preparações da oficina da própria pesquisadora em reconhecimento e auxílio do Projeto com a pesquisa. Para elaboração de conteúdo, preparações e no dia da oficina culinária haverá participação da nutricionista voluntária atuante no Projeto Dino conforme acordo prévio verbalmente com a pesquisadora, visto que será um oferecimento que abrange todos da instituição e uma oportunidade para realizar atividade alimentar com os pais/responsáveis.

Como risco baixo a pesquisa poderia causar desconfortos, como o tempo despendido na entrevista ou não se sentir confortável para responder alguma questão, como manejo desse risco foi sinalizado que a entrevista poderia ser dividida em dois momentos ou o participante podia desistir da pesquisa a qualquer momento. Se houvesse necessidade ou algum caso considerado grave pela pesquisadora, as psicólogas voluntárias do projeto Dino poderiam ser acionadas para auxiliar a participante.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

APRESENTAÇÃO

A disposição estrutural do presente trabalho segue uma nova tendência da pósgraduação na área de saúde, a qual destaca a confecção de artigos a serem publicados em periódicos especializados. Assim, os resultados e discussão da presente dissertação foram compostos por um artigo científico submetido à uma revista indexada. Na expectativa de ter elaborado um documento que satisfaça o novo modelo de dissertação que vem se compondo e que tem como ponto central o artigo científico, espera-se possibilitar uma leitura completa e satisfatória e ao mesmo tempo divulgar o presente trabalho na comunidade cientifica nacional e internacional.

CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS

NUTRITIONAL CARE OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A PERSPECTIVE THROUGH THE EYES OF PARENTS AND GUARDIANS

ATENCIÓN NUTRICIONAL DE NIÑOS CON TRASTORNOS EL ESPECTRO AUTISTA: UNA PERSPECTIVA DESDE EL LOS OJOS DE LOS PADRES Y TUTORES

Patrícia da Silva Baptistucci ^(a)
Fernanda Ferreira Corrêa ^(b)
Adriana Garcia Peloggia de Castro ^(c)

⁽a,b,c) Pós-graduação do Mestrado Profissional em Nutrição: do Nascimento à Adolescência do Centro Universitário São Camilo – Campus Pompeia – Rua Raul Pompeia, 144 – 05025-010 - São Paulo – SP/Brasil.

⁽a) Email: patricia.sbaptistucci@hotmail.com. ID ORCID: 0000-0002-7715-6105

⁽b) Email: fernanda.correa@prof.saocamilo-sp.br. ID ORCID: 0000-0001-9375-495X

⁽c) Email: adriana.castro@prof.saocamilo-sp.br. ID ORCID: 0000-0002-7737-4356

RESUMO

Conhecer a percepção dos pais/responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) relacionadas aos aspectos alimentares e nutricionais. Estudo quali-quantitativo com responsáveis de 20 crianças com TEA, de 2 a 6 anos, de uma associação em São Paulo. Realizado por meio de entrevista online com perguntas semiestruturadas, utilizando *Google Meet*® e *WhatsApp*®, com gravação de áudio. Os áudios foram transcritos com auxílio de função do *Word*® e editados em revisão posterior. Dados quantitativos analisados e apresentados em valores absolutos e relativos e resultados das perguntas abertas analisados com base no Discurso do Sujeito Coletivo. Houve predominância de mães participantes e de crianças do sexo masculino. Na percepção geral das participantes, foram relatados prejuízos alimentares, momentos de refeição conturbados, preocupação de risco nutricional e doenças no futuro além de dificuldades financeiras que impactam alimentação das crianças com TEA.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Nutrição. Criança. Pais. Percepção.

ABSTRACT

To understand the perception of parents/guardians of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) related to food and nutritional aspects. Quali-quantitative study with guardians of 20 children with ASD, aged 2 to 6 years, from an association in São Paulo. Conducted through an online interview with semi-structured questions, using *Google Meet*® and *WhatsApp*®, with audio recording. The audios were transcribed using the *Word*® function and edited for subsequent review. Quantitative data analyzed and presented in absolute and relative values and results of open questions analyzed based on the Collective Subject Discourse. There was a predominance of participating mothers and male children. In the general perception of the participants, food losses, troubled meal times, concerns about nutritional risk and illnesses in the future were reported, as well as financial difficulties that impact the nutrition of children with ASD.

Keywords: Autism spectrum disorder. Nutritional sciences. Child. Parents. Perception.

RESUMEN

Comprender la percepción de padres/tutores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) relacionada con aspectos alimentarios y nutricionales. Estudio cualicuantitativo con tutores de 20 niños con TEA, de 2 a 6 años, de una asociación de São Paulo. Realizada a través de una entrevista online con preguntas semiestructuradas, utilizando *Google Meet*® y *WhatsApp*®, con grabación de audio. Los audios fueron transcritos mediante la función *Word*® y editados para su posterior revisión. Datos cuantitativos analizados y presentados en valores absolutos y relativos y resultados de preguntas abiertas analizadas con base en el Discurso del Sujeto Colectivo. Hubo predominio de las madres participantes y los niños varones. En la percepción general de los participantes se reportaron pérdidas de alimentos, horarios complicados para comer, preocupaciones sobre riesgos nutricionales y enfermedades en el futuro, así como dificultades financieras que impactan la nutrición de los niños con TEA.

Palabras-clave: Trastorno del espectro autista. Nutrición. Niño. Padres. Percepción.

PÁGINA DE ROSTO

Prezados,

A pesquisa que segue é inédita e original, resultado de dissertação de Mestrado, sem conflito de interesses e financiada pela própria pesquisadora.

Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo sob o parecer consubstanciado nº 6.259.010 por se tratar de pesquisa com seres humanos. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora, após consentimento dos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A Associação de Amparo às Mães de Crianças Autistas, intitulada como Projeto Dino sob o CNPJ 48.390.695/0001-91 foi a instituição que apoiou a pesquisa colaborando com a autorização para convite dos participantes para as entrevistas.

Autores e colaborações:

Mestranda Patrícia da Silva Baptistucci: concepção e delineamento do trabalho, redação do manuscrito, coleta de dados, edição e análise dos resultados, discussão dos resultados, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final do manuscrito.

Prof^a. Dra. Adriana Garcia Peloggia de Castro: delineamento do trabalho, participação da discussão dos resultados, revisão crítica do conteúdo, aprovação da versão final do manuscrito.

Prof^a. Dra. Fernanda Ferreira Corrêa: delineamento do trabalho, participação da discussão dos resultados, revisão crítica do conteúdo, aprovação da versão final do manuscrito.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito por ser um transtorno do neurodesenvolvimento com déficit persistente na capacidade de comunicação, interação e reciprocidade social; comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social além da presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades, conforme designado pela *American Psychiatric Association* no último Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5-TR de 2023¹. Segundo dados de 2020, nos Estados Unidos, a prevalência era de uma criança com TEA para cada 36 crianças com oito anos de idade em 2020².

Embora não conste no conjunto de comportamentos característicos do TEA, manifestações inadequadas relacionadas direta ou indiretamente com a alimentação estão presentes em 30 a 90% dos casos, sendo as mais comuns a seletividade alimentar e as alterações gastrointestinais^{3,4}.

Essa demanda é bastante conflitante, principalmente para pais e responsáveis de crianças dentro do espectro, pois precisam lidar com o desconhecido, alterações na dinâmica familiar, eventos e experiências familiares estressantes, maiores gastos financeiros e ainda com a tentativa de buscar conhecimento, ajuda e melhores condições de tratamentos para o desenvolvimento destas crianças o mais cedo possível^{5,6}.

Estudos mostraram que intervenções de baixa intensidade que orientam os pais sobre como interagir com seus filhos pequenos com TEA podem resultar em efeitos imediatos no comportamento social e na comunicação das crianças^{6,7}.

O número crescente de diagnósticos de TEA nos últimos anos tem despertado a atenção para novas necessidades e abordagens deste público. Isso demonstra o quanto famílias, profissionais, sociedade e demais órgãos se aprimorem em estratégias de inclusão.

Pensando na problemática relatada e levando em conta as diversas dificuldades possivelmente enfrentadas pelos pais ou responsáveis no que se aplica a todos os cuidados de crianças com TEA é necessário ouvir essas famílias para o embasamento de assistência nutricional e atendimento multiprofissional efetivo para melhor qualidade na alimentação.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é conhecer a percepção dos pais ou responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos alimentares e nutricionais caracterizando brevemente esse grupo de familiares e investigando os possíveis desafios enfrentados relacionados à alimentação.

MÉTODO

Foi realizado um estudo quali-quantitativo com participantes do Projeto Dino (Associação de Amparo às Mães de Crianças Autistas), grupo de apoio localizado na cidade de São Paulo, com foco principal ao acolhimento de mães de crianças atípicas, atualmente abrangendo pais e outros responsáveis por crianças previamente diagnosticadas com TEA. A instituição atende até o momento cerca de 80 famílias, em sua maioria de condição socioeconômica baixa, contando com empresas parceiras e profissionais voluntários na área de neuropediatria, psicologia, direito e nutrição, com dicas, informações, acolhimento, roda de conversa, ações e eventos sociais e em alguns casos atendimentos profissionais individualizados. As rodas de conversas do projeto acontecem de forma online e o principal meio de comunicação entre eles se dá por mídias e redes sociais com encontros presenciais esporádicos.

A amostra do estudo foi caracterizada como de conveniência e seu tamanho considerou o critério de saturação de respostas. Quanto a elegibilidade, para inclusão na pesquisa, o critério foi de ser pai/mãe ou responsável de crianças de 2 até 6 anos de idade, de ambos os sexos, com diagnóstico de TEA que se alimentassem por via oral e participantes do Projeto Dino. Foram excluídas as crianças com síndromes raras ou síndrome de Down associadas ao TEA.

O estudo foi realizado por meio de entrevista online com perguntas semiestruturadas em parte fechadas, para melhor caracterização de amostra e outras perguntas abertas.

Na primeira etapa, os participantes foram convidados para a pesquisa por meio de vídeo online com explicação da autora deste trabalho sobre o objetivo da pesquisa e como seria realizado. O vídeo foi divulgado nos grupos de informações de WhatsApp® do Projeto Dino, por onde são enviados os comunicados para os pais pela fundadora do grupo, que possuía ciência prévia da pesquisa e autorizou sua execução. Ficou esclarecido que se tratava de uma pesquisa voluntária, sem fins lucrativos, gastos ou remuneração para os participantes e que o intuito era incentivar e embasar novas pesquisas na área de atendimento nutricional para TEA. Na segunda etapa, foi marcada data e hora para que as interessadas em participar da pesquisa recebessem o contato telefônico da pesquisadora para leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Devido logística para evitar deslocamento das participantes o TCLE foi lido pela pesquisadora via telefone e as responsáveis ao

final da leitura responderam se aceitavam participar da pesquisa e da gravação do áudio da entrevista. O controle de aceites, assim como de dados básicos da entrevista foram descritos em uma tabela de controle de pesquisa. Uma via do TCLE foi enviada por *WhatsApp*® para todas que aceitaram.

Após esta etapa foi realizada reunião online para entrevista da pesquisadora com a participante de acordo com disponibilidade de ambas. A forma online aconteceu pelo link do Google Meet® ou chamada de vídeo pelo WhatsApp®, conforme melhor viabilidade da participante. A entrevista foi composta por perguntas direcionadas com duração estimada de 30 minutos variando conforme desenvoltura de cada participante. As reuniões em chamada de vídeo tiveram permissão para gravação de imagem e áudio garantindo o sigilo e confidencialidade. Foi esclarecido que poderiam optar por desistir da pesquisa em qualquer momento. Caso fosse necessário, devido alguma intercorrência, as participantes foram avisadas que a entrevista poderia ser dividida em dois momentos. Se mesmo neste formato, alguma questão da entrevista ficasse incompleta e a participante não pudesse mais finalizar ou no caso de desistência, todos os dados preenchidos até então seriam excluídos da pesquisa. Após entrevista, os áudios foram transcritos pela pesquisadora com auxílio da função "Ditar" no programa *Word*® do pacote *Microsoft* 365 MSO (Office 365) Versão 2302, e editados um a um em revisão posterior para transcrição completa do que não foi redigido corretamente pelo programa. Os dados quantitativos foram analisados e apresentados em valores absolutos e relativos (%) e foi utilizada a média e desvio padrão (DP) para descrição de variáveis. Os resultados das perguntas abertas foram analisados pela pesquisadora utilizando como base a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC, técnica de organização e tabulação dos dados que une os depoimentos em um só discurso tornando a fala individual em uma fala coletiva e social possibilitando uma ilustração mais sensível da ideia central da coletividade⁸⁻¹⁰.

De cada depoimento, foram identificadas expressões-chave que viabilizaram a construção de ideias centrais que, quando apresentavam sentido equivalente ou complementar, foram agrupadas e categorizadas de forma a expressarem o DSC, redigido em primeira pessoa do singular e em itálico.

Na construção do DSC as falas das participantes foram separadas por ponto e mantidas em linguagem informal conforme transcrição das entrevistas. Quando houve na fala das participantes a referência de algum alimento por sua marca comercial, foi utilizado o símbolo de marca registrada. Não há conflito de interesses com relação as marcas que foram citadas.

A investigação se deu para obter dados que posteriormente justifiquem a importância do atendimento nutricional diante das possíveis problemáticas mais enfrentadas pelos pais de crianças com TEA no que diz respeito à alimentação e nutrição.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo sob o parecer consubstanciado nº 6.259.010. A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2023 à novembro de 2023, realizada pela pesquisadora, após consentimento dos participantes por meio do TCLE.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas 19 entrevistas online com duração média de 27 minutos e 32 segundos, sendo que a com maior duração foi de 46 minutos e 57 segundos e a de menor duração 13 minutos e 57 segundos. As entrevistas compostas por perguntas semiestruturadas aconteceram com 19 integrantes, sobre a alimentação de 20 crianças, pois houve a participação de irmãs gêmeas e uma única responsável respondeu sobre ambas. Todas as respondentes foram mulheres, dezoito mães e uma avó. A avó morava com a criança e neste caso era a familiar ligada ao Projeto Dino.

A caracterização da amostra está apresentada na Tabela 1. A faixa etária média das mães no nascimento da criança, excluindo da média o caso da participante avó, foi de 30,5 anos (DP±6,4). Na data da entrevista apenas nove participantes possuíam nível técnico ou superior concluídos. Onze participantes eram ativas no mercado de trabalho, não necessariamente em sua área de atuação profissional, sendo que oito destinavam cuidados exclusivos para a criança e família.

Em um estudo qualitativo realizado no Rio Grande do Sul, foram encontrados resultados semelhantes com 20 mães de crianças com TEA que frequentavam a Associação de Pais e Amigos Especiais (APAE). A faixa etária de idade das participantes foi de 35,3 anos, apenas quatro possuíam ensino superior e oito delas também destinavam cuidados exclusivos com as crianças e realizavam trabalhos informais¹¹.

Na ocasião da entrevista, conforme respostas das participantes, treze famílias residiam na Zona Sul de São Paulo, cinco na Zona Oeste e uma na Zona Leste. Ainda sobre moradia, as participantes responderam sobre o número de pessoas que moravam na mesma casa e o resultado mostrou que maior parte das crianças convivia com os pais e irmãos. Em 14 casos, a composição familiar era formada por mãe, pai, criança com TEA somente ou com mais irmãos ou avós. Nas outras cinco famílias as mães eram as responsáveis pela casa e pela criança, assumindo uma atividade solo.

Segundo o Mapa da Desigualdade (2021) da Rede Nossa São Paulo¹² sobre os 96 distritos da capital de São Paulo e que aborda indicadores das várias áreas de administração pública a partir de dados fornecidos pela prefeitura do município e instituições públicas e privadas, alguns bairros da Zona Sul, que inclusive foram citados como moradia por algumas participantes, se enquadram nos índices de maior

proporção de domicílio em favelas, menor taxa de emprego formal e de acesso à internet móvel, menor idade média ao morrer, maior número de gravidez na adolescência e longa espera em tempo de atendimento para vaga em creches ¹².

As participantes residentes nestas regiões mais populosas e de maior vulnerabilidade da Zona Sul enfrentam também o atendimento público de longa espera na área da saúde e dificuldade no acolhimento e estratégias para tratamento de deficiências múltiplas, necessitando de políticas públicas eficazes para mudança deste cenário. Esta problemática sobre o atendimento e tratamento no TEA se prolonga há muitos anos, Leandro e Lopes (2018), já falavam em sua publicação sobre a falta de profissionais especializados na área e a escassez de instituições adaptadas para o atendimento de pessoas com TEA no país¹³. O estudo analisou um conjunto de cartas escritas por representantes de associações, pais e mães de pessoas com TEA, para o Jornal do Brasil na década de 80. As cartas funcionaram, na época, como um instrumento de manifesto sobre a precariedade nos cuidados necessários para essa população¹³. Os mesmos relatos e queixas sobre a falta de apoio profissional e governamental no tratamento para crianças com TEA foram descritos no estudo qualitativo de Weissheimer (2021), realizado com 55 participantes, em sua maioria mães de crianças com o transtorno de 4 a 10 anos, em três estados do Brasil: Paraná, Ceará e Amapá¹⁴.

Apesar destas queixas, as direções futuras da Rede de Monitoramento do Autismo e Deficiências de Desenvolvimento apontam para a continuidade no acompanhamento da prevalência do TEA entre crianças com oito anos de idade, no estado de saúde, das necessidades e o planejamento dos adolescentes com TEA conforme se preparam para transição para a vida adulta. Considerado como um progresso, a identificação precoce de TEA entre crianças de quatro anos também permanecerá em monitoramento, assim como os efeitos da pandemia da COVID-19, ações que auxiliam para uma visão geral e que podem criar análises adicionais para melhor compreensão dos padrões de mudanças no TEA².

Tabela 1 - Caracterização das participantes (n=19). São Paulo, SP, 2024

Variáveis	n (%)
Parentesco com a criança	,
Mãe	18 (95)
Avó	1 (5)
Grau de escolaridade	
Ensino médio completo	10 (53)
Ensino técnico/superior completo	9 (47)
Atividade profissional	
Atuantes no mercado de trabalho	11 (58)
Cuidados exclusivos à criança	8 (42)
Região de moradia	
Zona Sul	13 (68)
Zona Oeste	5 (26)
Zona Leste	1 (5)

Em relação às características das crianças (Tabela 2), a média de idade da amostra foi de 4,5 anos (DP±1,1) e predominância do sexo masculino (n=14).

Uma das crianças teve o diagnóstico de TEA antes dos 12 meses de vida, relatado pela mãe como descoberta precoce devido quadro de prematuridade e dificuldade de atingir marcos de desenvolvimento desde o nascimento. Embora o TEA possa ser identificado até um ano de idade, a maioria das crianças não é diagnosticada até serem anos mais velhas². Quatro crianças obtiveram diagnóstico entre os 37 e 48 meses. Seis crianças tiveram o laudo próximo dos 23 meses de vida e a maioria das participantes, nesta circunstância, relataram que a fala dificultada ou ausência dela foi o que mais despertou atenção para a busca de ajuda. Em nove casos o diagnóstico de TEA foi obtido quando as crianças tinham de 24 a 36 meses de vida.

Assim sendo, a predominância de crianças do sexo masculino^{2,6} e idade entre 24 e 36 meses de descoberta do diagnóstico deste estudo, manteve o padrão encontrado na literatura^{1,2,5,15}. Uma ressalva importante se refere ao público feminino com relação ao número de casos que, pode ser mascarado, pois meninas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos na linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez por conta da manifestação mais sutil das dificuldades sociais e de comunicação¹.

Falando sobre a comunicação verbal, este fator se apresentou demasiadamente importante, na perspectiva das participantes, para independência e

melhor desenvolvimento da criança com TEA. As dificuldades de relacionamento, comportamentos e interação do filho levam as mães a evitarem diversos ambientes e saídas com as crianças devido difícil socialização e aceitação por parte da sociedade¹⁶.

Os resultados desta pesquisa mostram alta adesão das famílias ao tratamento farmacológico (n=14) para controle de comportamentos disruptivos e das terapias multidisciplinares (n=16), que inclusive foram apontadas pelas participantes, como componente auxiliar para comunicação verbal das crianças com TEA, observou-se que somente quatro crianças não desenvolviam a fala. Entre as famílias que participaram do estudo, 80% sinalizaram o acompanhamento terapêutico com equipe multidisciplinar para desenvolvimento de habilidades das crianças com TEA (Tabela 2). Conforme a pesquisa, quatro crianças que não fazem acompanhamento terapêutico são pertencentes às famílias em que as mães possuem menor grau de escolaridade, situação que também coincidiu com a inexistência do atendimento nutricional, sugerindo que, neste estudo, a adesão diminuída aos tratamentos pode estar relacionada com a baixa escolaridade dos responsáveis e limitação nas É interessante observar que entre as terapias acompanhamento nutricional era feito somente por seis crianças, inclusive em decorrência do atendimento voluntário por nutricionista do Projeto Dino. Outras duas mães relataram que a criança havia recebido atendimento nutricional, porém as profissionais não trabalhavam com casos de TEA e por isso não foi dado continuidade no tratamento e dois relatos demonstraram inacessibilidade de atendimento nutricional devido questões financeiras. Este fator pode instigar que o baixo consumo de suplementos alimentares esteja associado ao desconhecimento desses produtos pelas mães, consequentemente com ausência de recomendação nutricional, em casos necessários, visto que a maioria das famílias não tinha esse atendimento. Embora o TEA seja considerado um distúrbio biológico, ele é tratado principalmente por meio de educação e terapias comportamentais, tendo a medicação como um importante facilitador⁶.

No presente estudo 70% das crianças fazem uso de medicamento para controle dos sintomas relacionados ao TEA. Risperidona que é um dos medicamentos mais utilizados, foi liberado para uso no TEA devido sua atuação nos sintomas de irritabilidade e agressividade^{6,17}. O tratamento medicamentoso, apesar de ser considerado benéfico, também precisa ser avaliado devido seus efeitos colaterais,

neste caso como apatia, aumento de salivação, aumento de apetite, ganho de peso¹⁸, sedação e fadiga^{6,17}. Isto coincide com as indicações de uso relatadas pelas participantes para utilização da risperidona e casos de ganho de peso excessivo (n=3) onde foi necessário realizar a troca do medicamento.

Outros medicamentos citados na pesquisa foram a melatonina e canabidiol. A recomendação da melatonina se dá para auxiliar no controle dos distúrbios de sono e melhorar o comportamento no decorrer do dia com efeitos colaterais mínimos 17. Utilizada por três crianças com TEA da amostra, a melatonina foi indicada para melhora da insônia e não apresentou efeitos adversos nestas crianças. O canabidiol, presente em espécies do gênero Cannabis, tem sido estudado como alternativa para tratamento de sintomas associados ao TEA visto sua modulação nas respostas socioemocionais, cognição, melhora de convulsões e plasticidade neuronal¹⁹. Foi indicado para uso das crianças da amostra deste estudo principalmente devido agitação e baixa concentração nas atividades. No estudo de ensaio clínico randomizado duplo-cego controlado por placebo de Silva Junior et al. (2022) foi avaliada a eficácia do canabidiol em 60 crianças com TEA de 5 a 11 anos. Em casos de TEA de menor nível de suporte verificou-se melhora na concentração e de modo geral, foi observada melhora na interação social, agitação psicomotora, no número de refeições e ansiedade, com efeitos adversos, manifestados por algumas crianças, leves e transitórios, sendo necessário mais estudos para avaliar os efeitos a longo prazo¹⁹.

Com relação as comorbidades relatadas neste estudo, observa-se na Tabela 2 a alergia alimentar (alergia a proteína do leite de vaca, intolerância à lactose e alergia a amendoim) e alergia de pele (dermatite) como as mais citadas nas crianças estudadas. É possível que nem todas as participantes tenham associado, no momento da entrevista, a palavra comorbidades aos prejuízos gastrointestinais e por isso não tenham sido sinalizados esses problemas na mesma proporção que a literatura refere variando cerca de 9 a 91% de problemas gastrointestinais relacionados ao TEA²⁰.

Tabela 2 - Caracterização das crianças com TEA (n=20). São Paulo, SP, 2024

Tabela 2 - Garacienzação das chanças com TEA (H=20). São P	aulo, SP, 2024
Variáveis	n (%)
Sexo	
Masculino	14 (70)
Feminino	6 (30)
Comunicação verbal	
Sim	16 (80)
Não	4 (20)
Idade do diagnóstico de TEA	
0 – 11 meses	1 (5)
12 – 23 meses	6 (30)
24 – 36 meses	9 (45)
37 – 48 meses	4 (20)
Outras comorbidades	
Sim	11 (55)
Não	9 (45)
Comorbidades referidas	
Alergia alimentar	5 (25)
Alergia de pele	2 (10)
TDAH	2 (10)
Distúrbio de sono	1 (5)
Problemas respiratórios e anemia	1 (5)
Uso de medicamento	
Somente um	11 (55)
Nenhum	6 (30)
Mais de um	3 (15)
Medicamentos utilizados*	
Risperidona	10 (71)
Canabidiol	9 (29)
Melatonina	3 (21)
Uso de suplemento alimentar	
Não	15 (75)
Sim	5 (25)
Acompanhamento multiprofissional	
Sim	16 (80)
Não	4 (20)
Especialidades*	
Fonoaudiologia	14 (88)
Psicologia	13 (81)
Terapia Ocupacional	11 (69)
Psicopedagogia	8 (50)
Nutricionista	6 (38)
Musicoterapia	6 (38)
Psicomotricidade	4 (25)
Fisioterapia	2 (13)

^{*} Variáveis não somam 100% devido às múltiplas terapias

Para a construção do DCS sobre o momento da refeição, as participantes responderam à seguinte pergunta: "Conte sobre um momento de refeição com a criança e quais comportamentos ela apresenta." No Quadro 1 segue a Ideia Central (IC) e o DSC sobre esse assunto.

A partir das respostas foram destacadas a seletividade e compulsão alimentar, os comportamentos disruptivos, baixa ingestão de alimentos considerados saudáveis, consumo elevado de alimentos ultraprocessados, hipersensibilidade sensorial e emoções e percepções dos familiares como os assuntos mais respondidos pelas participantes.

Quadro 1 – Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo sobre o momento de refeição em família e comportamentos apresentados pelas crianças.

Ideia Central	Discurso do Sujeito Coletivo
Seletividade alimentar (n=15)	"Ele tem seletividade alimentar. Já vê no prato e já arruma um jeito de tirar até eu colocar o que quer. Aí teve época que só queria batata, aí tem época que quer macarronada."
Compulsão alimentar (n=4)	"Ela não para, se deixar come o dia inteiro. Tem compulsão alimentar e aí acha que não comeu e fica gritando: estou morrendo de fome. Seja o que for, gosta de comer muito."
Comportamentos disruptivos (n=9)	"Ele dá murro, dá tapa, me chuta. Chora e tem momentos de crise. Come pulando rodando, de cabeça para baixo. Não aceita e se eu ficar oferecendo muito aí fica irritado. Aí vem a ânsia ou até vômito."
Baixa ingestão de alimentos considerados saudáveis e consumo elevado de alimentos ultraprocessados (n=11)	"Não aceita salada e não aceita legume. Toma um litro de danone® no dia quando não quer comida. Ele come linguiça só. Quer comer só o que? Batata palha, mortadela. Toma o todynho®, né?"

Hipersensibilidade sensorial (n=11)	"Mas ele gosta bastante de coisa crocante. Tentou experimentar uma outra textura e vomitou. Só tomava suco amarelo. Só come com as mãos. Se tiver alguma cor vermelha, por exemplo, não come."
Emoções e percepções dos familiares (n=15)	"Eu estou perdida na alimentação dele. Já perdi a paciência. Eu vivo num desafio diário. Eu fico muito triste."

A seletividade alimentar é um problema importante e muito comum nas crianças com TEA3, pais relatam que seus filhos são extremamente exigentes^{21,22}, com repertórios restritos de alimentos, levando a um padrão alimentar atípico na rotina de refeições das crianças²³.

Assim como foi perceptível no estudo, a literatura mostra que entre as circunstâncias vivenciadas constantemente pelas famílias em relação a alimentação estão a escolha limitada de alimentos, recusa de frutas, verduras e legumes com preferências por alimentos de marcas específicas, comportamentos agressivos^{22,24}, horários e liturgias rígidas, dificuldade de sentar-se ao redor da mesa e pouca interação interpessoal²².

Foi encontrado em uma amostra de participantes com TEA de 2 a 18 anos, 69,1% de seletividade alimentar e 64,3% de problemas nas refeições. Na ocasião foram avaliados quatro tipos de barreiras na hora das refeições: raiva, chorar e gritar durante a refeição, pedir que a comida seja preparada da mesma forma e comportamento auto lesivo²⁵.

Um desafio na rotina de crianças seletivas com TEA, que pode desencadear estes comportamentos disruptivos, além de agressão, arremesso de objetos e recusa da comida por exemplo, é a introdução de novos alimentos, que também pode se relacionar com o contexto de neofobia alimentar^{22,26}.

A sensibilidade sensorial também tem sido sugerida como um possível mecanismo para explicar, em parte, a seletividade alimentar de crianças com TEA, associada com problemas de comportamento por incapacidade de expressar o motivo de sofrimento³.

Situações como essas levam a experiências alimentares negativas em família, visto a importância das refeições como atividade diária. Esse ponto constou neste estudo quando citado sobre as emoções e percepções dos familiares nos momentos de alimentação com as crianças com TEA (Quadro 1). Os problemas de comportamento da criança com TEA durante as refeições tendem a aumentar o estresse familiar^{3,16}, a alta prevalência de ansiedade nas mães¹⁶, perturbando o clima naquele momento e piorando qualidade de vida de todos os envolvidos^{3,23,24}.

Na pergunta seguinte da entrevista as participantes responderam: "Existe alguma preocupação relacionada à alimentação/nutrição de seus filhos?" e suas respostas geraram a IC e DSC descritos no Quadro 2.

Na percepção das entrevistadas, houve relato em relação a preocupações com a ausência de nutrientes necessários para um crescimento saudável, problemas e doenças futuras, assim como, preocupação com o peso e imagem da criança.

Quadro 2 - Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo sobre preocupações das entrevistadas relacionadas à alimentação/nutrição.

Ideia Central	Discurso do Sujeito Coletivo			
Ausência de nutrientes necessários para um crescimento saudável (n=9)	"Precisa de uma nutricionista. Portanto que eu comprei esse biotônico, pra trazer vitaminas pra ele. Acho que meu receio é não receberem a quantidade de nutrientes necessários."			
Problemas futuros e doenças (n=16)	"A minha preocupação é que fique desnutrido. Ter uma anemia ou algum problema sério, sei lá, de sangue. Diabetes, colesterol porque não tá se alimentando de forma correta. Meu maior medo é dele enjoar dessas comidas. Se eu não comer, se você não comer a gente vive?"			
Preocupação com peso (n=8)	"Sempre é uma preocupação nas consultas de rotina se o peso tá adequado, né? O que me deu afago no coração dessa história de deixar de almoçar foi que não emagreceu. O corpo dele não tá bem, eu sei."			

A ingestão alimentar restrita realmente pode levar à deficiência nutricional se os tipos e variedade de alimentos permanecerem exclusivos, se tornando um perigo potencial à saúde, ascendendo para um risco de desenvolver desnutrição, raquitismo, obesidade, déficit de crescimento, problemas ósseos e baixo desempenho acadêmico²². Da mesma forma, o excesso de nutrientes causado pela alimentação pouco variada e desordenada traz prejuízos à saúde da criança³. Situações semelhantes foram observados na pesquisa ora nas crianças mais seletivas, ora naquelas que apresentavam um consumo mais compulsivo, por meio de restrição ou excesso de determinados alimentos e alimentação desordenada.

O peso corporal e imagem da criança com TEA também foi um assunto observado nas respostas das participantes da pesquisa. Em um estudo transversal descritivo, realizado em Maceió com 39 crianças com TEA de 3 a 10 anos, não foi verificado nenhum caso de desnutrição, porém foi possível identificar um número expressivo de mais de um terço de crianças com excesso de peso, o que já é considerado um problema de saúde pública na população infantil típica²⁷. Em pessoas com TEA, além do fator de risco para outros agravos na saúde, o peso elevado pode contribuir para acentuar o isolamento social visto que é comum uma não aceitação da imagem corporal pela sociedade e as vezes por parte do próprio indivíduo¹⁸.

Não obstante às dificuldades citadas no decorrer das perguntas semiestruturadas, e apesar das preocupações sobre alimentação relatadas pelas participantes, durante as entrevistas fatores econômicos foram fortemente reforçados como impeditivos indiretos de uma nutrição adequada para as crianças com TEA.

No Quadro 3 foram organizados esses comentários sobre fatores socioeconômicos das famílias de crianças com TEA, produzindo uma IC e o DSC como acréscimo da entrevista, além das perguntas semiestruturadas.

Quadro 3 – Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo sobre fatores socioeconômicos das famílias

Ideia Central	Discurso do Sujeito Coletivo
Renda financeira baixa (n=9)	"No momento não estou conseguindo comprar tudo o que precisa. Aí nós aqui, familiares, fizemos uma vaquinha e a gente passou ele no neuro particular. Aqui mamãe e papai sou eu. Sou eu e ele, sou a responsável por tudo, absolutamente tudo."
Dificuldade de oferecer condições favoráveis de saúde para as crianças (n=12)	"Ou eu trabalho para comprar fraldas, alimentos, ou eu trabalho para pagar terapia. Estou trabalhando mais para poder pagar isso [terapia] pra ele. É pelo convênio [terapia], mas está atrasando o pagamento. Estamos aguardando pelo posto de saúde."
Problemas enfrentados na área profissional (n=6)	"Foi difícil arrumar emprego, eu passei muitas dificuldades. Eu não tô deixando ser registrada devido aos problemas do [nome da criança] né, qualquer momento precisa sair, correr atrás das coisas. Eu fiquei caída, 13 dias afastada do meu trabalho com uma depressão e ansiedade."
Demandas diárias com cuidados com as crianças com TEA (n=12)	"Ela tinha nascido e eu não conseguia mais administrar a minha vida em nada. Era sempre tudo vomitado o tempo todo, em todas as refeições imagina você limpar o vômito no almoço, no café da manhã, na janta e no café da tarde? Ficou inclusive muito sobrecarregado para mim, que também tenho que trabalhar."

Uma parte das mães participantes, conforme citado anteriormente, não é atuante no mercado de trabalho, o que para as famílias dificulta o acesso a melhores condições financeiras para oferecer os tratamentos necessários para os seus filhos.

Muitas mães, por exemplo, não conseguiram dar continuidade nos seus estudos, diminuindo possibilidades no âmbito profissional.

Situação semelhante foi destacada no estudo de Silva, Santos, Silva (2020) com 39 crianças com TEA de 3 a 10 anos, onde a renda familiar da maioria dos participantes era inferior a um salário-mínimo¹⁸.

A amostra desta pesquisa foi formada majoritariamente por mães de crianças com TEA, que em sua totalidade se ocupam sendo as principais responsáveis pelos cuidados com medicação, atuação com todas as demandas escolares, acompanhamento nas terapias multiprofissionais das crianças e alimentação. Somente em quatro casos as mães relataram rede de apoio diária na execução de tais tarefas.

O fato de serem as mães as principais responsáveis pelos cuidados de seus filhos com TEA, tanto em casa como nos tratamentos, pode ser associado ao maior estresse materno além do sentimento de frustração. Em decorrência desse estresse excessivo das mães, podem surgir problemas de saúde física e mental, prejuízos financeiros e laborais, dificuldade de relacionamento entre cônjuge e mais filhos, aumento no número de divórcios e resultados negativos nos tratamentos da criança com TEA¹⁶.

No aspecto alimentar, quando as crianças com TEA apresentam maiores dificuldades e necessidades alimentares diferenciadas, as famílias com menor renda apresentam principalmente uma preocupação adicional devido às inquietações com a oferta, custo e desperdício de alimentos²³.

Em contrapartida, conforme o relato desta pesquisa, as mães que porventura trabalham e podem oferecer maior suporte financeiro, enfrentam o tempo reduzido na rotina, adaptações no local de trabalho e às vezes o receio de perder sua colocação profissional, recurso que gera parte do sustento familiar, devido problemas diversos relacionados aos manejos no TEA.

Frente as demandas diárias, que ocorrem principalmente devido as características apresentadas no TEA, é de interesse da pesquisa conhecer se há e quais estratégias são utilizadas pelas famílias para lidar com o transtorno nos momentos de alimentação. O Quadro 4 descreve as atitudes mais citadas que são tomadas pelos responsáveis diante de determinados comportamentos das crianças.

Quadro 4 – Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo sobre estratégias adotadas durante as refeições, relatadas pelas participantes.

Comportamento apresentado pela criança	Ação do responsável
Seletividade alimentar e baixa ingestão de alimentos	Ideia Central: Camuflar os alimentos
considerados saudáveis	"Mas não pode ver né? Punha assim, a parte do brócolis, uns grãozinhos de feijão, a carne moída e cobria por cima com arroz e farinha. Só que nós boicotamos ele, a gente corta a carne bem pequenininho, as vezes come, mas se sentir a textura dá ânsia de vômito e aí não rola" (n=16)
Compulsão alimentar	Ideia Central: Não deixar o alimento disponível
	"Então eu não posso deixar um cacho de banana, tem que deixar seis (bananas), eu não posso deixar seis maçãs, eu tenho que deixar três. Então eu tenho que controlar até a fruta, entendeu?" (n=8)
Comportamentos disruptivos, consumo elevado de alimentos	Ideia central: Ofertar o que a criança deseja
ultraprocessados e hipersensibilidade sensorial	"Eu ando com macarrão cru na minha bolsa porque ela quer comer o macarrão cru e muitas vezes é o que ela se alimenta. É o que come de manhã, a bolacha Trakinas®, o pão com requeijão. Aí a gente acaba dando o que quer, o que aceita na verdade né?". (n=9)

Em um único caso na pesquisa a mãe relatou que a criança não apresentava nenhum problema relacionado com a alimentação. Em três casos as participantes

afirmaram que apesar da dificuldade com novos alimentos e de aceitação alimentar, procuravam ofertar alimentos de boa procedência e não ceder sempre ao apelo das crianças quando se tratava de pedidos de alimentos ultraprocessados. Como reforço positivo duas mães contaram na entrevista, que em família, decidiram por se alimentar juntos ao redor da mesa, sem o uso de telas ou outros entretenimentos e com o tempo esse hábito foi fixado sendo que até a data da entrevista acontecia de forma tranquila. Uma destas mães inclusive destacou a participação da criança com o pai no preparo das refeições, o que segundo ela, melhorou a rotina e hábito alimentar da criança.

Por isso é necessário informar que embora condições como sensibilidade sensorial e outros possam afetar a escolha alimentar da criança com TEA, fatores ambientais também podem ser determinantes, seja no reforço da seletividade alimentar ou a favor de uma alimentação mais saudável e diversificada²⁴. As narrativas desse estudo citado sugeriram que as crianças com TEA usavam comportamentos inadequados para garantir que conseguissem o que queriam comer e rejeitar tudo o que não queriam ou algum alimento novo. O receio da mãe, de acordo com seus próprios relatos, de que o filho não comesse nada, a obrigava permitir que a criança consumisse qualquer coisa. Dessa maneira, dependendo das preferências da criança e das atitudes da família, um ciclo vicioso podia ser instalado na dinâmica alimentar²⁴.

É interessante observar que no presente estudo, as mudanças positivas geradas dentro do próprio ambiente familiar, no decorrer do tempo tiveram respostas assertivas para alteração benéfica de comportamento das crianças com TEA, o que realmente sugere que intervenções realizadas com constância pelos familiares tem sua efetividade.

Isso condiz com as recomendações do Guia Alimentar da População Brasileira (2014), que enfatizam a importância da comensalidade, ou seja, realizar as refeições em horários mais regrados sem desenvolver outras atividades ao mesmo tempo, dando atenção para o momento da alimentação sem o uso de telas; propiciar local adequado e confortável sem a disponibilidade ilimitada de alimentos; comer em companhia, ao redor da mesa, priorizando alimentos in natura ao invés de ultraprocessados, participando de todos os momentos que antecedem e até mesmo sucedem a refeição compartilhando experiências em cada uma destas etapas²⁸.

Diante do exposto na pesquisa, percebe-se a necessidade de mais estudos que abordam aspectos e intervenções nutricionais no TEA mais precoces assim como é visto nas demais áreas profissionais. Um alerta é necessário para que outros fatores

que possam influenciar a alimentação sejam abordados de modo que não impeçam uma nutrição adequada. Como resultado positivo a pesquisa possibilitou conhecer sobre os cuidados nutricionais reais por meio das narrativas das principais responsáveis por esse momento e inclusive saber quais são as estratégias adotadas por elas para futuras intervenções de forma mais direcionada.

CONCLUSÃO

Com a fala das responsáveis foi perceptível que fazem parte do cotidiano os problemas nos momentos de refeição devido comportamentos seletivos, de compulsão, rigidez ou disruptivos e em sua maioria, alimentação pobre de nutrientes necessários para o desenvolvimento da criança com TEA. Além dos aspectos nutricionais, as famílias por vezes enfrentam dificuldades financeiras pelos altos custos com tratamento, questões sociais e emocionais relevantes que impactam indiretamente na alimentação. Fica evidente a necessidade e importância de atendimento nutricional qualificado para atuar com famílias de pessoas com TEA. Com profissionais mais preparados e acessíveis é possível maior abrangência de conhecimento alimentar e nutricional por parte dos familiares sobre como lidar diante de fatores negativos, amenizar os comportamentos inadequados citados nas refeições e minimizar doenças futuras.

REFERÊNCIAS

- 1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 TR- 5ª Edição. 2023.
- Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian A V., Bilder DA, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveillance Summaries [Internet]. 2023 Mar 24; 72 (2): 1–14. Available from: http://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s_cid=ss7202a1_w.
- Cermak SA, Curtin C, Bandini LG. Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. J Am Diet Assoc. 2010 Feb; 110 (2): 238– 46.
- 4. Leader G, Abberton C, Cunningham S, Gilmartin K, Grudzien M, Higgins E, et al. Gastrointestinal Symptoms in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Vol. 14, Nutrients. MDPI; 2022.
- 5. Almeida ML, Neves AS. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? Psicologia: Ciência e Profissão. 2020; 40.
- 6. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. Vol. 392, The Lancet Publishing Group; 2018. p. 508–20.
- 7. Weitlauf AS, McPheeters ML, Peters B, Sathe N, Travis R, Aiello R, et al. Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update Comparative Effectiveness Review Number 137 [Internet]. Available from: www.effectivehealthcare.ahrq.gov.
- 8. Lefevre F, Lefevre AMC. O Discurso do Sujeito Coletivo. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Desdobramentos. Educs, editor. 2003.
- 9. Lefevre F, Lefevre AMC. O sujeito coletivo que fala. Interface Comunicação, Saúde, Educação [Internet]. 2006 Dec;10(20):517–24. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832006000200017&lng=pt&tlng=pt.
- Lefevre F, Cavalcanti Lefevre AM, Kedy Cornetta V, Dircinha S, De Araújo T. O discurso do sujeito coletivo como eu ampliado: aplicando a proposta em pesquisa sobre a pílula do dia seguinte. São Paulo; 2010.
- Biff D, Ribeiro VR, Mellos A, Pereira LD, Manzoni FD. Percepções sobre o autismo sob a ótica das mães. Revista Enfermagem Atual In Derme [Internet]. 2019 Apr 11; 87 (25). Available from: https://teste.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/222.
- 12. Rede Nossa São Paulo. Mapa da desigualdade. São Paulo; 2021.

- 13. Leandro JA, Lopes BA. Cartas de mães e pais de autistas ao jornal do Brasil na década de 1980. Interface: Communication, Health, Education. 2018 Jan 1; 22(64):153–63.
- 14. Weissheimer G, Mazza V de A, Freitas CASL, da Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. Rev Gaucha Enferm. 2021; 42.
- 15. Brasil. Ministério da Saúde. BOLETIM TEMÁTICO DA BIBLIOTECA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE: Dia Mundial da Conscientização sobre o Autismo Abril | 2022 [Internet]. 2022. Available from: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20211207_PCDT_Comporta mento_Agressivo_no_TEA_CP_107.pdf.
- Moxotó G de FA, Malagris LEN. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. Psicologia: Reflexao e Critica. 2015; 28(4):772–9.
- 17. Sanchack KE, Thomas CA. Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. Am Fam Physician [Internet]. 2016 Dec 15; 94(12):972–9. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28075089.
- da Silva DV, Santos PNM, da Silva DAV. Excess weight and gastrointestinal symptoms in a group of autistic children. Revista Paulista de Pediatria. 2020; 38.
- 19. da Silva Junior EA, Medeiros WMB, dos Santos JPM, de Sousa JMM, da Costa FB, Pontes KM, et al. Evaluation of the efficacy and safety of cannabidiol-rich cannabis extract in children with autism spectrum disorder: randomized, double-blind, and placebo-controlled clinical trial. Trends Psychiatry Psychother. 2024; 46.
- 20. Baumann LM. Autism Spectrum Disorders Clinical and Medical Perspectives, The Neurochemical Basis of Autism. Springer. Blatt GJ, editor. 2010. 1–11 p.
- 21. Sampaio AB de M, Nogueira TL, Grigolon RB, Roma AM, Pereira LE, Dunker KLL. Seletividade alimentar: uma abordagem nutricional. J Bras Psiquiatr [Internet]. 2013 Jun 18; 62 (2): 164–70. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852013000200011&lng=pt&tlng=pt.
- 22. Lemes MA, Garcia GP, Carmo BL Do, Santiago BA, Teixeira DDB, Junior FA, et al. Eating behavior of children with autism spectrum disorder. J Bras Psiquiatr. 2023; 72(3):136–42.
- 23. Ruthes VBTNM, Mazza V de A, Giordani RCF, Trigueiro TH, Canaval GE. Eating practices and behaviors of families of children with autistic spectrum disorder. Revista de Enfermagem Referencia. 2022; 2022 (supp1): 1–10.
- 24. Lázaro CP, Pondé MP. Narrativa de mães de crianças com transtorno do espectro do autismo: Foco no comportamento alimentar. Trends Psychiatry Psychother. 2017 Jul 1; 39(3):180–7.

- 25. Babinska K, Celusakova H, Belica I, Szapuova Z, Waczulikova I, Nemcsicsova D, et al. Gastrointestinal symptoms and feeding problems and their associations with dietary interventions, food supplement use, and behavioral characteristics in a sample of children and adolescents with autism spectrum disorders. Int J Environ Res Public Health. 2020 Sep 1; 17(17):1–18.
- 26. Ferreira DQC, Castro FN, Lopes FDA. Influência da formação acadêmica em Nutrição na expressão da neofobia alimentar. Ciencia e Saude Coletiva. 2017; 22(2):339–46.
- 27. Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica (ABESO). Diretrizes Brasileiras de Obesidade 2016, São Paulo. 4 ed. 2016.
- 28. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde [Internet]. Brasília; 2014. Available from: www.saude.gov.br/bvs.

6 CONCLUSÃO

Com a fala das responsáveis foi perceptível que fazem parte do cotidiano os problemas nos momentos de refeição devido comportamentos seletivos, de compulsão, rigidez ou disruptivos e em sua maioria, alimentação pobre de nutrientes necessários para o desenvolvimento da criança com TEA. Além dos aspectos nutricionais, as famílias por vezes enfrentam dificuldades financeiras pelos altos custos com tratamento, questões sociais e emocionais relevantes que impactam indiretamente na alimentação. Fica evidente a necessidade e importância de atendimento nutricional qualificado para atuar com famílias de pessoas com TEA. Com profissionais mais preparados e acessíveis é possível maior abrangência de conhecimento alimentar e nutricional por parte dos familiares sobre como lidar diante de fatores negativos, amenizar os comportamentos inadequados citados nas refeições e minimizar doenças futuras.

.

REFERÊNCIAS

ALBERTO, P. A.; TROUTMAN, A. C. **Applied behavior analysis for teachers.** 9th ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, 2013.

ALMEIDA, Maíra Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? **Psicologia: Ciência e Profissão** [online]. v. 40. 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>. Epub 09 Nov 2020. ISSN 1982-3703.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]. DSM-5**- TR- 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2023.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PARA O ESTUDO DA OBESIDADE E DA SÍNDROME METABÓLICA (ABESO). **Diretrizes Brasileiras de Obesidade - 2016.** 4 ed. São Paulo, 2016.

BABINSKA, K. et al. Gastrointestinal symptoms and feeding problems and their associations with dietary interventions, food supplement use, and behavioral characteristics in a sample of children and adolescents with autism spectrum disorders. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 17, p. 1–18, 1 set. 2020.

BAUMANN, M. L. Autism Spectrum Disorders Clinical and Medical Perspectives, the Neurochemical Basis of Autism. Springer. 2010. p.1-11.

BJORKLUND, G. *et al.* Gastrointestinal alterations in autism spectrum disorder: What do we know? **Neurosci Biobehav Rev.** Nov;118: p.111-120. 2020. Disponível em: <doi: 10.1016/j.neubiorev.2020.06.033>. Epub 2020. Jul 1. PMID: 32621940.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Censo 2022. **Uma pergunta que abre portas: questão sobre autismo no Censo 2022 possibilita avanços para a comunidade TEA.** Brasil, 2023. Disponível em: < Uma pergunta que abre portas: questão sobre autismo no Censo 2022 possibilita avanços para a comunidade TEA (ibge.gov.br)>. Acesso em: 03 jul. 2024.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Temático da Biblioteca do Ministério da Saúde: Dia mundial da conscientização sobre o autismo.** Abr. 2022. Disponível em: < Boletim Abril 2022 (saude.gov.br)>. Acesso em: 28 nov. 2022.

BIFFI, D. et al. Perception about autism under the optics of mothers. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, (2019), 87(25).

BUIE, T. et al. Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs. **Pediatrics**. Volume 125, Supplement 1, January 2010. Disponível em : <doi:10.1542/peds.2009-1878D>.

CAMARGO, S. P. H.; RISPOLI, M. Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. **Revista Educação Especial**, v. 29, n. 56, p. 639–650, 6 nov. 2013.

CERMAK, S. A.; CURTIN, C.; BANDINI, L.G.; Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. **J Am Diet Assoc.** 2010 Fev;110(2):238-46. Disponível em: <DOI: 10.1016/j.jada.2009.10.032>. PMID: 20102851; PMCID: PMC3601920.

DA SILVA, Dayane Verissimo; SANTOS, Poliana Novais Moreira; DA SILVA, Danielle Alice Vieira. Excesso de peso e sintomas gastrintestinais em um grupo de crianças autistas. **Revista Paulista de Pediatria** [online]. v. 38 e2019080. 2020. Epub 20 Mar 2020. ISSN 1984-0462. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2019080.

DA SILVA JUNIOR, E. A. et al. Evaluation of the efficacy and safety of cannabidiol-rich cannabis extract in children with autism spectrum disorder: randomized, double-blind, and placebo-controlled clinical trial. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, v. 46, 2024.

DE FILIPPIS, M; WAGNER K. D; DEFILIPPIS, D. Tratamento do Transtorno do Espectro Autista em Crianças e Adolescentes. **Bula Psicofarmacol.** 15 de agosto de 2016; 46(2):18-41. PMID: 27738378; PMCID: PMC5044466.

DELAHAYE, J; KOVACS, E; SIKORA, D. et al. A relação entre qualidade de vida relacionada à saúde e problemas de sono em crianças com transtornos do espectro do autismo. **Res Autism Spectr Disord** 2014;8:292–303.

DORESWAMY, S; BASHIR, A; GUARECUCO, J. et al. Effects of Diet, Nutrition, and Exercise in Children With Autism and Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. **Cureus**, 2020.

FERREIRA, D. Q. C.; CASTRO, F. N.; LOPES, F. D. A. Influência da formação acadêmica em Nutrição na expressão da neofobia alimentar. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 22, n. 2, p. 339–346, 2017.

HOLINGUE, C. *et al.* Gastrointestinal concerns in children with autism spectrum disorder: A qualitative study of family experiences. **Autism.** Oct;26(7): p. 1698-1711. 2022. Disponível em: <doi: 10.1177/13623613211062667>. Epub 2021 Dec 14. PMID: 34903078; PMCID: PMC9192824.

JOHNSON, C. R. *et al.* Parent Training for Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorder: Initial Randomized Trial. **J Pediatr Psychol**. 2019 Mar 1;44(2):164-175. Disponível em: <doi: 10.1093/jpepsy/jsy063>. PMID: 30101320; PMCID: PMC6365095.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child. [s.l.] 1943.

- LÁZARO C. P.; PONDÉ M. P. Narratives of mothers of children with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. **Trends Psychiatry Psychother.** 2017;39 (3): p. 180-187. doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0004.
- LAZARO, C. P.; SIQUARA, G. M.; PONDÉ, M. P. Escala de Avaliação do Comportamento Alimentar no Transtorno do Espectro Autista: estudo de validação. **J Bras Psiquiatr;** 68(4): p. 191-9. 2019.
- LEADER, G. et al. Gastrointestinal Symptoms in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. **Nutrients.** Apr 1;14(7):1471. 2022. Disponível em: <doi: 10.3390/nu14071471>. PMID: 35406084; PMCID: PMC9003052.
- LEANDRO, J. A; LOPES, B. A. Cartas de madres y padres de autistas al Jornal do Brasil en la década de 1980. **Interface (Botucatu).** 2018; 22(64):153-63.
- LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. **O Discurso do Sujeito Coletivo.** Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Desdobramentos. Educs. 2003. Disponível em: http://www.fsp.usp.br/~flefevre/Discurso_o_que_e.htm> Acesso em: 23 nov. 2015.
- LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. O sujeito coletivo que fala. **Interface – Comunicação, saúde e educação.** v.10, n.20, p.517 -24, jul/dez. 2006.
- LEFEVRE, F. et al. O Discurso do Sujeito Coletivo como Eu ampliado: aplicando a proposta em pesquisa sobre a pílula do dia seguinte. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento Hum.** v.20, n. 3, p. 798 808. 2010.
- LEMES, M. A. et al. Eating behavior of children with autism spectrum disorder. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 72, n. 3, p. 136–142, 2023.
- LORD, C. et al. Autism spectrum disorder. **Lancet.** Aug 11;392(10146): p. 508-520. 2018. Disponível em: <doi: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2>. Epub 2018 Aug 2. PMID: 30078460; PMCID: PMC7398158.
- MAENNER, M. J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 70, n. 11, p. 1–16, 3 dez. 2021.
- MAENNER, M. J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 72, n. 2, p. 1–14, 24 mar. 2023.
- MOXOTÓ, G. DE F. A.; MALAGRIS, L. E. N. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. **Psicologia: Reflexao e Critica**, v. 28, n. 4, p. 772–779, 2015.
- OLIVEIRA, N. M; STRASSBURG, U; PIFFER, M. Técnicas de pesquisa qualitativa: uma abordagem conceitual qualitativa. **Ciências Sociais Aplicadas em Revista** v. 17 n. 32 p. 87-110. 2017.

REDE NOSSA SÃO PAULO. Mapa da desigualdade. São Paulo; 2021.

RUTHES, V. B. *et al.* Práticas e comportamentos alimentares de famílias de crianças com perturbação do espectro autista. **Revista de Enfermagem Referência**, 6(Supl. 1), e21055. p 1-10, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.12707/RV21055.

SAMPAIO, Ana Beatriz de Mello. *et al.* Seletividade alimentar: uma abordagem nutricional. **J Bras Psiquiatr.** 62(2): p.164-70. 2013.

SANCHACK, Kristian E.; THOMAS, Craig A. Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. **American family physician**, v. 94, p. 972 – 979, 2016.

SCHOEN, A. A. What Potential Does the Applied Behavior Analysis Approach Have for the Treatment of Children and Youth with Autism? **Journal of Instructional Psychology**, v. 30, n. 2, p. 125, 2003.

WEITLAUF, A. S. et al. **Therapies for children with autism spectrum disorder: behavioral interventions update.** Comparative Effectiveness Review No. 137. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2014.

WEISSHEIMER, Gisele et al. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** v. 42, 2021.

WILLIAMS BUCKLEY, A. et al. Diretriz prática: Tratamento para insônia e comportamento de sono interrompido em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: Relatório do Subcomitê de Desenvolvimento, Disseminação e Implementação de Diretrizes da Academia Americana de Neurologia. **Neurologia.** 3 de março de 2020; 94(9):392-404. Disponível em: <DOI: 10.1212/WNL.0000000000000000033>. EPub 2020 Fev 12. PMID: 32051244; PMCID: PMC7238942.

YU, T. et al. Parental Socioeconomic Status and Autism Spectrum Disorder in Offspring: A Population-Based Cohort Study in Taiwan. **Am J Epidemiol.** May 4;190(5): p. 807-816. 2021. Disponível em: <doi: 10.1093/aje/kwaa241>. PMID: 33128070.

APÊNDICE

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, aluna do Mestrado Profissional em Nutrição – do Nascimento à Adolescência do Centro Universitário São Camilo gostaria de convidá-lo(a) para participar de minha dissertação cujo tema é: "CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS".

O objetivo do trabalho é conhecer a percepção dos pais e responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos alimentares e nutricionais.

A sua participação se resume em responder uma entrevista com algumas perguntas feitas pela pesquisadora, em formato online via chamada de vídeo pelo WhatsApp® ou Google Meet com áudio gravado, como for melhor para você, caso você concorde com a gravação. Você precisará disponibilizar de cerca de 30 minutos, em um dia agendado, que seja bom para você. Os áudios serão transcritos e utilizados somente para efeito de pesquisa desse trabalho e publicações científicas garantindo anonimato e sigilo de todas as suas informações, ou seja, em nenhum momento haverá sua identificação ou da criança que você é responsável.

Sua participação é voluntária, sem nenhuma remuneração, gasto financeiro ou prejuízo no acompanhamento com o Projeto Dino e você pode deixar de participar desta pesquisa e retirar sua permissão em qualquer momento, sem nenhum prejuízo no seu atendimento no Projeto Dino. Se não quiser mais participar é necessário somente comunicar à pesquisadora. Caso você deixe de participar, seus dados não serão utilizados. Se houver danos decorrentes dessa pesquisa, você terá direito de solicitar indenização e se houver qualquer gasto seu ou da criança referente à pesquisa terá direito ao ressarcimento destes gastos.

Esta pesquisa visa trazer mais conhecimento para a comunidade científica e nutricionistas auxiliando o atendimento de famílias com crianças com TEA, por isso seu benefício é indireto a você participante.

Você poderá ter acesso aos resultados desse trabalho e manter sua participação na parceria nutricional com o Projeto Dino em relação aos atendimentos e oficina culinária que será ministrada no primeiro semestre de 2024, após as entrevistas, no período da tarde com estimativa de 2 a 3 horas de duração, com dia e horário a serem

acordados conforme disponibilidade entre os envolvidos, com material elaborado para famílias sobre cuidados nutricionais de crianças com TEA, parceria existente voluntariamente beneficiando todos os participantes do projeto Dino independente da participação nessa pesquisa.

Essa pesquisa oferece risco baixo como possíveis desconfortos, como o tempo despendido para responder às questões ou não se sentir confortável para responder alguma questão, mas você é livre para deixar de responder, ou se necessário responder a pesquisa em dois momentos.

Em caso de dúvida de ética dessa pesquisa, em qualquer momento, você pode entrar em contato com o com o Comitê de Ética do Centro Universitário São Camilo pelo telefone (11) 3465-2654 ou e-mail coep@saocamilo-sp.br para esclarecimentos. O Comitê de Ética em pesquisa está situado no endereço: Rua Raul Pompéia, 144; cidade São Paulo, CEP 05024-040. Os horários para atendimento são: de segundas e quintas-feiras das 8h às 14h, e terças, quartas e sextas-feiras das 8h às 17h. Se tiver outras dúvidas, pode falar com a pesquisadora Patrícia pelo celular (11) 96581-6496 ou e-mail: patricia.sbaptistucci@hotmail.com.

Uma via deste termo será enviada na íntegra pelo WhatsApp® para você, caso aceite participar da pesquisa.

Após essa leitura, você concorda em participar da pesquisa? Sim / Não Concorda com a gravação de voz durante a entrevista? Sim / Não Agradeço sua disponibilidade e colaboração com a pesquisa.

APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Dados pessoais:	
Participante da pesquisa:	
Idade:	Profissão:
Nome da criança:	
Idade:	Sexo:
Endereço/bairro:	
Telefone p/ contato:	
Email:	
Dados da criança:	

- A criança é verbal: Sim () Não ()
- Alguma comorbidade associada: Sim () Não () Se sim, qual?
- A criança faz uso de algum medicamento e/ou suplemento alimentar?
- Qual a idade da criança quando ocorreu o diagnóstico de TEA?
- Quantas pessoas moram na casa?
- Quem é responsável pelo cuidado com alimentação da criança?
- A criança faz acompanhamento com outros profissionais? Quais?
- 1 Conte sobre um momento de refeição com a criança e quais comportamentos ela apresenta (compulsão ou seletividade alimentar, escolha de alimentos/consistências específicos, uso de utensílios preferidos, temperatura, irritabilidade, choro)?
- 2 Existe alguma preocupação relacionada à alimentação/nutrição do seu filho (se realmente existe alguma preocupação pontual ou se outras necessidades sobressaem a nutrição adequada)?

APÊNDICE C - CONTEÚDO DO VÍDEO DE CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Olá! Para aqueles que ainda não me conhecem sou Patrícia, nutricionista.

Recentemente iniciei a participação no Projeto Dino auxiliando a nutricionista Tessa como voluntária. Somos colegas de classe do Mestrado em Nutrição da Universidade São Camilo – campus da Pompéia.

O objetivo deste vídeo é fazer um convite para a participação do meu projeto de pesquisa que tem como título: "CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS".

Para participar da pesquisa você precisa ser mãe/pai ou responsável de uma criança entre 2 e 6 anos dentro do espectro autista. No momento o objetivo será avaliar estes cuidados nutricionais somente em crianças com TEA e que se alimentem por via oral, por isso não iremos incluir nesta ocasião crianças com diagnóstico de síndrome de Down ou outras síndromes raras.

A pesquisa se trata de uma entrevista online comigo de aproximadamente 30 minutos, onde o participante irá responder algumas perguntas.

Caso você queira participar basta falar no grupo do projeto que tem interesse que entrarei em contato para marcarmos uma data de melhor disponibilidade.

A pesquisa não trará para você nenhum gasto financeiro ou remuneração.

Por meio desta pesquisa procuro esclarecer os cuidados nutricionais necessários de crianças com TEA auxiliando profissionais para futuros atendimentos e mais pesquisas na área sobre o assunto.

Obrigada! Conto com vocês!

ANEXO

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO

AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS

Pesquisador: PATRICIA DA SILVA BAPTISTUCCI

Área Temática: Versão: 3

CAAE: 70072223.0.0000.0062

Instituição Proponente: Centro Universitário São Camilo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.259.010

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas das Informações Básicas da Pesquisa, arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS.pdf", gerado na Plataforma Brasil.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito atualmente como um transtorno do

neurodesenvolvimento com déficit persistente na capacidade de comunicação, interação e reciprocidade social; comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social além da presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades. O número de diagnósticos de TEA está crescendo sendo que a causa para esse aumento carece de mais estudos. O desenvolvimento de TEA é heterogêneo de causa multifatorial com prevalência no sexo masculino e o diagnóstico é realizado por profissionais habilitados geralmente ocorrendo até os 36 meses de vida da criança. Em sua grande maioria, indivíduos com TEA apresentam além de outros comportamentos, questões alimentares dificultadas, porém estas características podem ser variáveis. A literatura aponta que as mais comuns são a seletividade alimentar e as alterações gastrintestinais,

oferecendo um grande risco para agravos nutricionais. Essa demanda é conflitante, principalmente para os cuidadores de crianças com TEA. Diagnóstico e intervenções precoces, assim como melhor aconselhamento para os pais/responsáveis têm se mostrado como estratégias com efeitos

Endereço: Rua Raul Pompéia, 144

Bairro: Pompéia CEP: 05.025-010

UF: SP Município: SAO PAULO



positivos. Uma avaliação mais completa sobre comportamento alimentar no TEA deve incluir tanto a visão profissional quanto dos pais e responsáveis. Portanto, o objetivo do estudo é conhecer a percepção dos pais e responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos alimentares e nutricionais. Será realizado estudo

qualitativo por meio de questionário quali-quantitativo direcionado em entrevista para pais ou responsáveis de crianças de 2 até 12 anos de idade, de ambos os sexos, com diagnóstico de TEA e sem outras síndromes associadas, que se alimentem por via oral. O critério de conveniência da amostra será por saturação de respostas de um grupo de pais participantes do Projeto Dino, localizado na região leste de São Paulo. A entrevista será online com permissão do participante para gravação e transcrição de áudio. A análise posterior dos áudios será realizada por meio de Discurso do Sujeito Coletivo.

Objetivo da Pesquisa:

Os pesquisadores informam que o objetivo primário é:

Conhecer a percepção dos pais ou responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos alimentares e nutricionais.

Os pesquisadores informam que os objetivos secundários são:

- Caracterizar uma amostra de pais/responsáveis de crianças com TEA em relação aos aspectos sociodemográficos.
- Identificar sentimentos de forma direta e aberta dos pais/responsáveis de crianças com TEA relacionados à alimentação e nutrição.
- Entender qual a importância do atendimento e intervenções nutricionais especializadas para o desenvolvimento mais adequado de crianças com TEA na visão de seus responsáveis.
- Oferecer uma oficina culinária para os participantes do Projeto Dino no final da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sobre os riscos os pesquisadores informam que:

Como risco baixo pode ser possível que a pesquisa ofereça desconfortos, como o tempo despendido para responder às questões ou não se sentir confortável para responder alguma questão e como manejo desse risco a entrevista poderá ser dividida em dois momentos ou o

Endereço: Rua Raul Pompéia,144

Bairro: Pompéia CEP: 05.025-010

UF: SP Município: SAO PAULO



participante pode desistir da pesquisa a qualquer momento. Se houver danos decorrentes da pesquisa o participante terá direito de solicitar indenização. Em caso de algum gasto dos participantes com a pesquisa, haverá ressarcimento dos valores feito pela pesquisadora.

Sobre os benefícios os pesquisadores informam que:

Como benefício para pesquisa e para o Projeto Dino haverá a soma do trabalho do pesquisador com uma parceria de voluntariado já existente de atendimento nutricional. Os atendimentos são individualizados para as famílias que apresentam casos mais críticos e a proposta é de unificar a este serviço o oferecimento de uma oficina culinária via Projeto Dino para os cuidadores participantes do Projeto independente da participação na pesquisa. A oficina acontecerá no primeiro semestre de 2024, após as entrevistas, no período da tarde com estimativa de 2 a 3 horas de duração, com dia e horário a serem acordados conforme disponibilidade entre os envolvidos. O intuito da oficina é de orientar uma alimentação mais equilibrada, ensinar novas formas de preparação para diminuir o consumo de alimentos industrializados e associados a marcas, assim como esclarecer outras dúvidas pertinentes à nutrição. Será planejada inicialmente com a composição de três preparações culinárias (uma salgada, uma doce e uma bebida) e demais orientações nutricionais pertinentes. Contará com espaço apropriado cedido voluntariamente pelo Centro Universitário São Camilo como instituição coparticipante (ANEXO B) e patrocínio do custeio de alimentos para as preparações da oficina da própria pesquisadora em reconhecimento e auxílio do Projeto com a pesquisa. Para elaboração de conteúdo, preparações e no dia da oficina culinária haverá participação da nutricionista voluntária atuante no Projeto Dino conforme acordo prévio verbalmente com a pesquisadora, visto que será um oferecimento que

abrange todos da instituição e uma oportunidade para realizar atividade alimentar com os pais/responsáveis.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo unicêntrico, qualitativo por meio de questionário quali - quantitativo com amostra de conveniência composta em sua quantidade por critério de saturação de respostas, realizado com participantes do Projeto Dino (Associação de amparo às mães de crianças autistas), grupo de apoio localizado na região leste da cidade de São Paulo. A amostra de conveniência do estudo será composta, em sua quantidade, por critério de saturação de respostas por um grupo de pais e responsáveis participantes das entrevistas. O questionário quali-quantitativo tem perguntas em parte fechadas, para melhor caracterização de amostra e outras perguntas abertas, para os

Endereço: Rua Raul Pompéia, 144

Bairro: Pompéia CEP: 05.025-010

UF: SP Município: SAO PAULO



CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO - UNISC



Continuação do Parecer: 6.259.010

pais ou responsáveis destas crianças. Os participantes serão convidados para a pesquisa por meio de vídeo online com explicação da autora deste trabalho sobre o objetivo da pesquisa e como será realizado. O vídeo será divulgado nos grupos de informações de WhatsApp do Projeto Dino. Será marcada data e hora para que os interessados em participar da pesquisa recebam o contato telefônico da pesquisadora para leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Devido logística para evitar deslocamento dos participantes o

TCLE será lido pela pesquisadora via telefone e os pais ao final da leitura responderão se aceitam participar da pesquisa e da gravação do áudio da entrevista. O controle de aceites, assim como de dados básicos da entrevista serão descritos em uma Tabela de Controle de Pesquisa. Uma via do TCLE será enviada por WhatsApp para todos que aceitarem. Após esta etapa será realizada reunião online para entrevista da pesquisadora, em local reservado garantindo sigilo, com o participante de acordo com disponibilidade de ambos. A forma online acontecerá pelo link do Google Meet ou chamada de vídeo pelo WhatsApp, conforme melhor viabilidade do participante. Tempo máximo 30 minutos variando conforme desenvoltura de cada indivíduo. As reuniões em chamada de vídeo serão com permissão para gravação de imagem e áudio garantindo o sigilo e confidencialidade de cada participante e este também pode optar por desistir da pesquisa em qualquer momento. Caso seja necessário, devido alguma intercorrência, a entrevista poderá ser dividida em dois momentos. Se mesmo neste formato, alguma questão da entrevista ficar incompleta e o participante não puder mais finalizar ou no caso de desistência, todos os dados preenchidos até então serão excluídos da pesquisa. Após entrevista, os áudios serão transcritos pela pesquisadora com auxílio da função "Ditar" no programa Word do pacote Microsoft 365 MSO (Office 365) Versão 2302, utilizando revisão posterior do áudio caso transcrição não seja redigida corretamente pelo programa. Os dados quantitativos serão analisados e apresentados em valores absolutos e relativos (%) utilizando média e mediana. Os resultados serão analisados pelo pesquisador utilizando a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. O desfecho primário é a elucidação de sentimentos de uma amostra de pais/responsáveis de crianças com TEA com relação aos aspectos alimentares e nutricionais.

Os critérios de inclusão são:

Para inclusão na pesquisa o critério será de ser pai ou responsável de crianças de 2 até 12 anos de idade, de ambos os sexos, com diagnóstico de TEA e sem síndromes raras ou síndrome de Down associadas, que se alimentem por via oral, participantes do Projeto Dino.

Endereço: Rua Raul Pompéia,144

Bairro: Pompéia CEP: 05.025-010

UF: SP Município: SAO PAULO



Os critérios de exclusão são:

Serão excluídos da pesquisa os participantes desistentes ou cuja entrevista ficar incompleta por algum motivo.

Não haverá uso de fontes secundárias de dados.

Não propõe dispensa do TCLE.

Não haverá retenção de amostras para armazenamento em banco.

A data de início da coleta de dados está prevista para 01/10/2023.

A data do término da apresentação final está prevista para 29/02/2024.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide Campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide Campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em relação as pendências elencadas no Parecer Consubstanciado número 6.250.160 datado de 21/08/2023:

Os pesquisadores apresentaram as respostas às pendências em documento a parte (carta resposta) e encaminharam uma versão dos documentos (TCLE e Projeto de pesquisa) com as alterações. Porém, faltou a inserção da instituição coparticipante na Plataforma Brasil:

1) Instituição coparticipante: A Associação de Amparo às mães de crianças autistas (Projeto Dino – CNPJ 48.390.695/0001-91) é a Instituição coparticipante desta pesquisa, porém não se encontra na Plataforma Brasil. Deste modo, solicita-se aos pesquisadores a inserção da Instituição como Instituição coparticipante na Plataforma Brasil (CARTA Nº 0212/CONEP/CNS, de 21 de outubro de

Endereço: Rua Raul Pompéia, 144

Bairro: Pompéia CEP: 05.025-010

UF: SP Município: SAO PAULO



2010).

Resposta: Pendência atendida.

Sendo assim entende este Comitê que não foram encontrados óbices éticos para o desenvolvimento do estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12, para o desenvolvimento do estudo cabe ao pesquisador:

- a) desenvolver o projeto conforme delineado;
- b) elaborar e apresentar o relatório final;
- c) apresentar dados solicitados pelo CEP a qualquer momento;
- d) manter em arquivo, sob sua guarda, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, os seus dados, em arquivo físico ou digital;
- e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto;
- f) justificar perante o CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados, quando pertinente.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	23/08/2023		Aceito
do Projeto	ROJETO_2151245.pdf	21:28:01		
Outros	Carta_resposta_pendencia_coep_23_08	23/08/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
	_23.docx	21:20:03	BAPTISTUCCI	
Projeto Detalhado /	Projeto_atualizado_02_08_correcao_pe	04/08/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
Brochura	ndencias.docx	17:40:23	BAPTISTUCCI	
Investigador				
TCLE / Termos de	TCLE_02_08.docx	04/08/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
Assentimento /		10:59:58	BAPTISTUCCI	
Justificativa de			1000000 000000 10000000000000000000000	
Ausência				

Endereço: Rua Raul Pompéia,144

Bairro: Pompéia CEP: 05.025-010

UF: SP Município: SAO PAULO





Orçamento	Orcamento_02_08.docx	02/08/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
151	N=0 000	23:04:13	BAPTISTUCCI	
Outros	Carta_da_instituicao_coparticipante_fac	02/08/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
	uldade 02_08.pdf	22:59:44	BAPTISTUCCI	
Cronograma	Cronograma_02_08.docx	02/08/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
	50 5-0 5-0	22:59:20	BAPTISTUCCI	
Outros	Carta_da_instituicao_coparticipante_29_	29/05/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
	05.docx	21:46:43	BAPTISTUCCI	
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada_2905.pdf	29/05/2023	PATRICIA DA SILVA	Aceito
		21:44:11	BAPTISTUCCI	

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 24 de Agosto de 2023

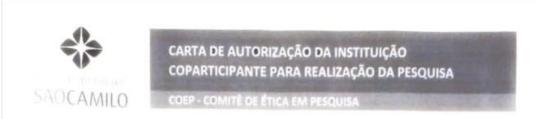
Assinado por: KAREN REGINA AMATO SAMOS (Coordenador(a))

Endereço: Rua Raul Pompéia,144

Bairro: Pompéia UF: SP CEP: 05.025-010

Município: SAO PAULO

ANEXO B - CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA



A Associação de amparo às mães de crianças autistas (Projeto Dino) — CNPJ 48.390.695/0001-91 autoriza a realização da pesquisa intitulada.
'CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS AUTISTAS: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS" de responsabilidade da orientadora Prof[®] Dra. Adriana Garcia Peloggia de Castro, coorientada pela Prof[®] Dra. Fernanda Ferreira Corrêa e da pesquisadora (mestranda) Patricia da Silva Baptistucci, mediante a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Nome do responsável institucional

PRESIDENTE

Cargo

Assinatura e carimbo do responsavel institucional

Rua Profussor Authos Pagano, 179 Jardim Santo Amero, São Paulo - SP

ANEXO C – CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE PARA ESPAÇO DE REALIZAÇÃO DA OFICINA



www.saocamilo-sp.br

São Paulo, 17 de julho de 2023

Ao

Comitê de Pesquisa do Centro Universitário São Camilo

A/C Dr. Fabio Mitsue

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo

A/C Pareceristas

Eu, Sandra Maria Chemin Seabra da Silva, Coordenadora do Curso de nutrição do Centro Universitário São Camilo, autorizo a utilização das dependências dos laboratórios de Técnicas Dietéticas, no período da tarde, para que a aluna Patricia da Silva Baptistucci possa realizar uma oficina culinária, como um benefício para os participantes da pesquisa intitulada CUIDADO NUTRICIONAL DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PERSPECTIVA PELO OLHAR DOS PAIS E RESPONSÁVEIS.

Sandra Maria Chemin Seabra da Silva

Sanda Mistibe

Coordenadora do Curso de Nutrição