



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA MULHER E DA
CRIANÇA

BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA

“ESSE MENINO NÃO COME” – NARRATIVAS DE MÃES SOBRE
SELETIVIDADE ALIMENTAR E AUTISMO

FORTALEZA – CEARÁ
2024

BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA

**“ESSE MENINO NÃO COME” – NARRATIVAS DE MÃES SOBRE
SELETIVIDADE ALIMENTAR E AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde da Mulher e da Criança. Área de concentração: Atenção Integrada e Multidisciplinar à Saúde Materno-Infantil

Orientador: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite

FORTALEZA – CEARÁ

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos
pelo(a) autor(a)

U19e Uchoa, Brunna Karoliny Pereira.

Esse menino não come : Narrativas de mães sobre seletividade
alimentar e autismo /

Brunna Karoliny Pereira Uchoa. – 2024.

196 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de
Medicina,

Mestrado Profissional em Saúde da Mulher e da Criança, Fortaleza,
2024.

Orientação: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite.

1. Seletividade alimentar. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Relações
mãe-filho. 4. Terapia Ocupacional. I. Título.

CDD 610

BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA

**“ESSE MENINO NÃO COME” – NARRATIVAS DE MÃES SOBRE
SELETIVIDADE ALIMENTAR E AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde da Mulher e da Criança. Área de concentração: Atenção Integrada e Multidisciplinar à Saúde Materno-Infantil.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Fabiane Elpídio de Sá
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Ms. Antônio Edda Araújo
IPREDE/Conecta

DEDICATÓRIA

Em memória de minha avó, Maria das Graças, que nunca aprendeu a ler, mas me ensinou a ler o mundo. Com amor e sacrifícios, me possibilitou um caminho de formação que me levou a exercer uma profissão que me encanta e enriquece a minha vida ao ver crianças pequenas desabrocharem diante dos meus olhos.

“A mãe reparava o menino com ternura.
A mãe falou: Meu filho você vai ser poeta!
Você vai carregar água na peneira a vida toda.
Você vai encher os vazios
com as suas peraltagens,
e algumas pessoas vão te amar por seus despropósitos!”

Manoel de Barros

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado desejo e capacidade de aprender e buscar conhecimento para partilhá-lo.

A Universidade Federal do Ceará, pela oportunidade de me inserir como aprendiz e poder receber aprendizados além do que os livros ensinam.

Ao Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite, por ter me instigado desde o início a olhar as coisas em suas sutilezas, enxergar e valorizar o não dito, sendo mais que um orientador, um poeta das miudezas. Obrigado por ter acreditado nesse estudo.

À Prof^a. Dra. Fabiane Elpídio de Sá, pela leitura cuidadosa que realizou no momento da qualificação deste estudo e principalmente por todas as sugestões que me ofereceu. Hoje compartilho com você minha Defesa.

À eterna professora e mestra Edda Araújo, que me ensinou a trilhar a bela e digna profissão que é a Terapia Ocupacional. Você sabe o quão importante é para mim, presente em tantos momentos decisivos de minhas escolhas, me guiando e orientando, como uma mãe de profissão. Serei infinitamente grata e honrada por suas contribuições para quem hoje eu sou.

Ao grande amigo e co-orientador não oficial João Vicente Menescal, os mais sinceros agradecimentos por sua disponibilidade em ler minhas produções e compartilhar suas experiências científicas. Nos momentos de dúvidas e angústias, você me acolheu, me emprestando forças para continuar e depositando em mim uma confiança sem igual.

Ao Dr. Sullivan Mota, por sua abertura e disponibilidade em permitir a realização desse estudo no Instituto da Primeira Infância, sendo um grande incentivador do ensino e da pesquisa.

Aos professores do Mestrado, por seus excelentes ensinamentos e pela determinação em continuar investindo na formação de novos pesquisadores.

Aos colegas de turma, em especial ao Osivan, Kaliny e Keyssiane, pelo apoio mútuo e pelos momentos de risadas e descontração frente as inseguranças do processo, vocês tornaram tudo mais leve.

A minha mãe, Ana Cristina, por todo seu esforço e sacrifício em investir nos meus estudos, mas principalmente por todas as palavras de incentivos e orações intercessoras. Sempre foi você.

Ao meu amado companheiro, Paulo Bruno, não tenho palavras para agradecer por toda paciência em entender esse processo, e por sempre acreditar e valorizar a mim e os meus feitos. Sem você eu não teria persistido.

Às mães que participaram desse estudo, pela pronta receptividade em colaborar comigo na produção dessa pesquisa. A vocês dedico mais do que este trabalho, dedico o meu respeito, minha admiração, a minha crença na profissão Terapia Ocupacional, e a reafirmação de uma prática de cuidados ativa, atenta e empática.

A todos aqueles que de uma forma ou outra contribuíram para mais esta conquista. Vocês sabem quem são.

RESUMO

As dificuldades alimentares estão cada vez mais presentes na infância, dentre elas, destaca-se a seletividade alimentar, entendida como uma ingestão limitada de variedade de alimentos e recusa a maioria dos novos alimentos e nutrientes. Apesar de poder manifestar-se para qualquer criança, existe uma maior prevalência de casos em crianças com autismo. A experiência de estar e comer juntos para famílias de crianças com autismo e seletividade alimentar é desafiadora e percebida por muitos pais como estressante, exaustiva e caótica. O objetivo do presente estudo é compreender as representações maternas acerca da seletividade alimentar de seus filhos com autismo. Trata-se de uma pesquisa fenomenológica de abordagem qualitativa realizada com mãe de crianças diagnosticadas com autismo e que apresentam seletividade alimentar, acompanhadas em uma unidade de atenção secundária voltada para esse público. A coleta de dados aconteceu por intermédio de entrevistas em profundidade realizadas individual e presencialmente. A análise dos dados foi realizada através de Análise Temática de Conteúdo de Bardin. O processo de análise levou a estruturação de cinco categorias e quinze subcategorias. As temáticas evidenciaram conteúdos como o surgimento dos problemas alimentares das crianças, iniciados precocemente na amamentação e introdução alimentar, seguido da busca materna por encontrar um nome para as diferenças percebidas em seus filhos. As principais dificuldades apresentadas pelas crianças foram trazidas à tona, juntamente com os sentimentos e percepções maternas a respeito dos momentos de refeição com a criança e a sobrecarga de cuidados que o papel ocupacional de mãe exige. Além disso, as temáticas abrangem as crenças em torno da alimentação da criança e as estratégias utilizadas para alimentar os filhos. As expectativas em relação ao futuro, desejos e medos advindos com ele e que dizem respeito a seletividade alimentar ou ao autismo dos filhos são percebidas e associadas a condições de estresse, depressão e ansiedade. E por último, mas não menos importante, a rede de suporte e apoio que está presente na vida dessas mulheres, e a qualidade desse apoio, com o suporte familiar, cônjuges e familiares próximos, percebido como inseguro. Em contrapartida, o apoio social encontrado na proximidade com outras mulheres que vivenciam a mesma situação foi percebido como substancial. O estudo conclui que a seletividade alimentar provoca esgotamento materno, abandono de papéis ocupacionais, sofrimento psicológico e é disruptiva ao cotidiano familiar. Portanto, a identificação dos sinais de riscos com intervenções precoces e assertivas são necessárias para desfechos positivos.

Palavras-chave: Seletividade alimentar; Transtorno do Espectro Autista; Relações mãe-filho; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Eating difficulties are increasingly present in childhood, among them, food selectivity stands out, understood as a limited intake of a variety of foods and refusal of most new foods and nutrients. Although it can manifest itself in any child, there is a higher prevalence of cases in children with autism. The experience of being and eating together for families of children with autism and food selectivity is challenging and perceived by many parents as stressful, exhausting and chaotic. The objective of this study is to understand maternal representations about the food selectivity of their children with autism. This is a phenomenological research with a qualitative approach carried out with mothers of children diagnosed with autism and who present food selectivity, followed in a secondary care unit aimed at this population. Data collection took place through in-depth interviews conducted individually and in person. Data analysis was performed through Bardin's Thematic Content Analysis. The analysis process led to the structuring of five categories and fifteen subcategories. The themes highlighted content such as the emergence of children's eating problems, which began early during breastfeeding and the introduction of solid foods, followed by the mother's search to find a name for the differences perceived in her children. The main difficulties presented by the children were brought to light, along with the mother's feelings and perceptions regarding mealtimes with the child and the overload of care that the occupational role of mother demands. In addition, the themes cover beliefs surrounding the child's diet and the strategies used to feed the children. Expectations regarding the future, desires and fears arising from it and related to food selectivity or the children's autism are perceived and associated with conditions of stress, depression and anxiety. And last but not least, the support network that is present in the lives of these women, and the quality of this support, with family support, spouses and close relatives, perceived as insecure. In contrast, the social support found in proximity to other women experiencing the same situation was perceived as substantial. The study concludes that food selectivity causes maternal exhaustion, abandonment of occupational roles, psychological suffering and is disruptive to family life. Therefore, identifying risk signs with early and assertive interventions is necessary for positive outcomes.

Keywords: *Food selectivity; Autism Spectrum Disorder; Mother-child relationships; Occupational therapy.*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Organização do material empírico em unidades de registro e unidades de contexto 27

Tabela 2 – Organização do material empírico por objetivos, categorias e subcategorias..... 29

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
BPC/LOAS	Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONECTA	Unidade de Assistência a Criança com Transtorno do Espectro Autista
IPREDE	Instituto da Primeira Infância
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFC	Universidade Federal do Ceará

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Revisão de literatura	13
1.2 Marco teórico	17
1.3 Justificativa.....	19
1.4 Questão norteadora	19
1.5 Objetivos	21
1.5.1 Objetivo Geral.....	21
1.5.2 Objetivos específicos.....	21
2 METODOLOGIA	22
2.1 Delineamento do Estudo	22
2.2 Local e Período.....	23
2.3 Participantes do estudo.....	23
2.4 Critérios de Inclusão e Exclusão	24
2.5 Coleta das Informações	25
2.6 Análise das Informações	25
2.7 Princípios Éticos	28
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	29
3.1 Caracterização e perfil sociodemográfico das participantes entrevistadas	29
3.2 Objetivos da pesquisa, categorias temáticas e subcategorias	29
3.3 O início de tudo	30
3.3.1 Amamentação	30
3.3.2 Precocidade da seletividade alimentar.....	34
3.3.3 Dificuldades com alimentação apresentadas pela criança	35
3.3.4 “Tem algo diferente com meu filho”.....	38
3.4 Percepção e Diagnóstico.....	42
3.4.1 Mãe “pesquisadora”.....	42
3.4.2 Sentimentos ao descobrir o diagnóstico seletividade alimentar	44
3.4.3 “É do autismo” - Relações entre a origem da seletividade alimentar e o diagnóstico de autismo	47
3.4.4 O profissional de saúde no diagnóstico da seletividade alimentar ..	48
3.5 “Tá na hora de comer”	51

3.5.1 Sentimentos ao alimentar a criança	51
3.5.2 Gostos, cheiros e texturas – o sensorial e a alimentação	59
3.5.3 “Eu falhei como mãe?” - Autoquestionamento sobre o cuidado com a criança.....	63
3.5.4 Alimentação e cuidado materno – Impacto no cotidiano	67
3.5.5 “Eu faço assim” – estratégias e práticas alimentares utilizadas	72
3.6 Família e Rede de Apoio	76
3.6.1 O pai	77
3.6.2 Familiares e amigos	79
3.6.3 O profissional de saúde.....	81
3.7 Enquanto o futuro não vem.....	84
3.7.1 Medos e receios	84
3.7.2 Desejos, esperança e motivação	87
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
5 REFERÊNCIAS.....	95
6 APÊNDICES	103
6.1 Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	103
6.2 Apêndice B – Escala LABIRINTO de Avaliação do Comportamento Alimentar no TEA	107
6.3 Apêndice C - Roteiro de entrevista.....	109
6.4 Apêndice D – Parecer consubstanciado	110
7 ANEXOS - PRODUTOS TÉCNICO-CIENTÍFICOS.....	113
7.1 Artigo Científico	113
7.2 Cartilha - “A Criança Sensorial”	142
7.3 Capítulo de livro - “Vivendo sensações: a terapia de ISA e a criança autista” do livro Autismo e Primeira Infância	144
7.4 Capítulo de livro – “Os Processos Sensoriais e a Seletividade Alimentar em crianças com TEA”	147
7.5 Artigos de opinião para a Revista da Primeira Infância.....	165

1 INTRODUÇÃO

1.1 Revisão de literatura

O ato de comer permeia nossas relações desde os primeiros segundos de vida. Ao nascer, o bebê é levado ao colo da mãe para que seja amamentado, acontecendo as primeiras trocas afetivas e o primeiro aprendizado social humano. Assim, comer vai além da ingestão de nutrientes. Compreende também experiências de trocas e interações sociais e está diretamente ligado com a construção de relações primordiais como a da mãe com o filho. Para além do papel essencial que possui em relação à nutrição, ao crescimento e ao desenvolvimento adequados da criança, o comer, dentro da relação alimentador-alimentado, contribui para o estreitamento de vínculos entre aquele que alimenta e aquele que é alimentado.

Apesar das implicações sociais, de afeto, de vínculo e de prazer que o ato de comer confere à maioria das crianças, para algumas delas há entraves que inviabilizam esse processo. As dificuldades alimentares estão cada vez mais presentes na infância e tornaram-se queixa frequente entre os pais nos consultórios de pediatras e outros profissionais do desenvolvimento infantil. Trata-se de um processo multifatorial, com condicionantes biológicos, psíquicos e sociais, incluindo o vínculo mãe-filho. Portanto, diversas origens, desde causas orgânicas, comportamentais e de relação mãe-filho podem constituir-se como empecilhos ao processo de alimentação (Maximino *et al.*, 2020; Müller; Salazar; Donelli, 2017; Kerzner *et al.*, 2015).

Dentre as principais manifestações de dificuldades alimentares estão a seletividade alimentar, a recusa alimentar, o apetite limitado e a aversão à alimentação (Maximino *et al.*, 2020; Baptista, 2016). A literatura não apresenta um consenso sobre a definição e a estrutura conceitual das dificuldades alimentares na infância. Os diagnósticos existentes são insuficientes para descrever os múltiplos fatores envolvidos em um transtorno alimentar, e essa lacuna leva a dificuldades de identificação e intervenção profissional adequada. Apesar da ausência de uma definição universalmente aceita das dificuldades alimentares, alguns estudos comprovam uma maior frequência de seletividade alimentar, seguida de baixo apetite e fobia alimentar (Okuizumi *et al.*, 2020).

A definição da nomenclatura “seletividade alimentar” ainda não está bem

padronizada na literatura, mas, de maneira geral, entende-se que se trata de uma ingestão limitada de variedade de alimentos e recusa à maioria dos novos alimentos e nutrientes, o que pode ter como base questões orgânicas, sensoriais e motoras (Oliveira; Souza, 2022; Bellefeuille, 2014). Os relatórios de prevalência da seletividade alimentar na infância são inconsistentes, variando de 5,6% a 59%. Uma recente meta-análise de seletividade alimentar em crianças com mais de 30 meses de idade apontou prevalência estimada em 22% (Müller; Salazar; Donelli, 2017).

Estudos mostraram um maior percentual de meninos com seletividade alimentar (Okuizumi *et al.*, 2020), bem como um alto grau de comorbidade com ansiedade (Taylor *et al.*, 2015; Hughes *et al.*, 2005). A seletividade alimentar pode acontecer para qualquer criança, no entanto, é mais comumente relatada em crianças com transtornos do desenvolvimento – especialmente crianças com autismo – do que em crianças com desenvolvimento típico (Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Bandini *et al.*, 2010).

A criança com autismo apresenta várias manifestações sintomáticas que compreendem dificuldades na socialização, vários níveis de deficiências na comunicação verbal e não verbal e padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamentos e de interesses (American Psychiatric Association, 2014). Ademais, dentre os sintomas acima descritos, há uma grande prevalência de dificuldades com a alimentação. Em um comparativo, cerca de 25% de crianças com desenvolvimento típico apresentam algum tipo de problema alimentar, o que é de certa forma esperado em algum momento dos primeiros anos de vida. No entanto, este número sobe para mais de 80% quando se trata de crianças com alguma dificuldade de desenvolvimento, especialmente crianças com autismo (Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Reinoso *et al.*, 2018; Nadon *et al.*, 2011).

A disparidade entre os casos de seletividade alimentar em crianças com autismo em comparação às crianças com desenvolvimento típico também se apresenta quando se trata do grau de severidade das dificuldades alimentares, que é particularmente mais alto em crianças com autismo do que em crianças com desenvolvimento típico que também apresentam dificuldades com alimentação (Sharma; Ghimire; Dhungel, 2020; Rogers; Magill-Evans; Rempel, 2011).

Os estudos também sugerem que entre grupos de crianças com autismo e seletividade alimentar existe correlação positiva entre o nível diagnóstico do transtorno e o grau de severidade da seletividade alimentar. Além disso, também foi apontado

que as crianças com autismo que possuem maiores níveis de suporte têm mais deficiências nutricionais e maior déficit de crescimento em comparação com outras crianças autistas de níveis menores (Malhi *et al.*, 2020).

Estudos de comparação entre crianças com autismo e crianças com desenvolvimento típico, ambas com repertório alimentar limitado, característico da seletividade alimentar, encontraram que crianças com autismo tinham uma maior ingestão inadequada de nutrientes em comparação com as crianças típicas, sendo citadas carências de nutrientes como vitamina D e cálcio (Magagnin *et al.*, 2021; Bandini *et al.*, 2010). Outro estudo apontou baixa ingestão de ferro por crianças com autismo e com seletividade alimentar, levando ao desenvolvimento de anemia ferropriva (Yanagimoto; Ishizaki; Kaneko, 2020).

A seletividade alimentar também é apontada como um fator de risco para o desenvolvimento da obesidade em crianças com autismo, com estudos apontando 40% de chances a mais de desenvolvimento da obesidade em comparação às crianças com desenvolvimento típico (Sharma; Ghimire; Dhungel, 2020; Almeida *et al.*, 2018). Um estudo de caso-controle transversal mostrou que crianças com autismo apresentaram uma composição corporal desequilibrada em relação ao baixo peso e à obesidade, maior grau de ingestão inapropriada de nutrientes, alta seletividade alimentar e maiores problemas de comportamento alimentar do que crianças com desenvolvimento típico (Molina-Lopez *et al.*, 2021).

A crescente prevalência da seletividade alimentar na infância desperta preocupação dos profissionais do crescimento e desenvolvimento infantil, por configurar-se como fator de risco para deficiências nutricionais e para o desenvolvimento de doenças crônicas. Os efeitos deletérios da seletividade alimentar acontecem no desenvolvimento de qualquer criança, independente da presença de algum transtorno, e atingem vários aspectos do desenvolvimento infantil que são dependentes de uma nutrição adequada e balanceada, tais como aspectos físicos, de crescimento, incluindo aspectos neuropsicomotores, emocionais e sociais (Pereira, 2019). Assim sendo, a seletividade alimentar desperta interesse de clínicos e estudiosos por colocar em risco o desenvolvimento global de qualquer criança, em especial, crianças com autismo.

As dificuldades alimentares também estão sendo recentemente apreendidas em alguns raros estudos sob uma nova perspectiva, que compreende o papel da percepção parental destas dificuldades. Nesse contexto, a relação entre os

pais e a criança, bem como as práticas de cuidado, podem influenciar o manejo desses problemas (Muller; Salazar; Donelli, 2017; Kerzner *et al.*, 2015; Ausderau; Juarez, 2013). Entende-se por parentalidade o conjunto de valores e tarefas envolvidos na criação de uma criança. É um processo de transição complexo, que envolve relações, circunstâncias, novas aprendizagens e mudanças no contexto familiar (Viana Neto, 2018).

O exercício da parentalidade permite àqueles que o vivenciam experiências gratificantes, ao mesmo tempo em que os desafia com situações novas e potencialmente estressoras. Quando se trata de uma criança com algum transtorno de neurodesenvolvimento como o autismo, as práticas parentais são confrontadas perante as expectativas dos pais e as atuais condições ambientais e de desenvolvimento da criança, o que gera instabilidade e estresse parental (Silveira; Farias; Souza, 2019; Viana Neto, 2018). Pais que vivenciam situações prolongadas de estresse que excede os recursos pessoais de enfrentamento, com níveis extremos de esgotamento físico e emocional, terminam por desenvolver uma síndrome específica de exaustão, nomeadamente *burnout* parental ou esgotamento parental (Sekulowicz *et al.*, 2022; Müller, 2014).

As características particulares da criança determinam a intensidade das demandas aos pais e podem aumentar o risco de esgotamento, com o comprometimento das práticas parentais se tornando ainda mais vulneráveis. Estudos apontam que pais de crianças com autismo vivenciam um conjunto único de desafios, originário de situações cumulativas de estresse por cuidados contínuos com a criança e que afeta adversamente o bem-estar emocional dos pais, levando ao esgotamento parental e, conseqüentemente, impactando na relação pais-filhos, bem como no desenvolvimento emocional e social da criança (Sekulowicz *et al.*, 2022; Zeng *et al.*, 2020; Müller, 2014).

Os momentos das refeições são importantes rituais familiares que estão embutidos na cultura, nas crenças e no contexto pessoal de cada família, pois, como dito inicialmente, comer vai além da ingestão de nutrientes, sendo também oportunidade de troca de afetividade e de socialização (Ausderau *et al.*, 2019). No entanto, o momento à mesa em famílias de crianças com autismo e problemas de seletividade alimentar, torna-se verdadeira fonte de angústia e sofrimento para quem oferece e vivencia esse cuidado. Estudos destacam o impacto negativo que as dificuldades com alimentação e comportamentos problemáticos durante as refeições

podem ter sobre mães de crianças com autismo (Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Schmidt; Bosa, 2007).

As dificuldades alimentares, como a seletividade alimentar, costumam ser graves o suficiente para interferir na rotina familiar, de forma que se torna problemática a relação pais e filhos (Muller; Salazar; Donelli, 2017; Santos, 2017). A criança com autismo e seletividade alimentar apresenta comportamentos de desinteresse pela comida, monotonia alimentar, rigidez e inflexibilidade de pensamento que tornam as experiências à mesa um verdadeiro tormento. Observa-se que 41% dos pais indicam que a seletividade alimentar é disruptiva na alimentação em família (Trofholz *et al.*, 2017; Santos, 2017; Curtin *et al.*, 2015).

A experiência de estar e comer juntos para famílias de crianças com autismo e seletividade alimentar é desafiadora e percebida por muitos pais como estressante, exaustiva e caótica, fazendo com que várias vezes esses momentos sejam evitados e a criança passe a comer em diferentes horários e lugares do restante da família. Os impactos na rotina e nas relações sociais em família são imensuráveis. Para além das dificuldades apresentadas pela criança, deve-se levar em consideração o exercício do cuidado, bem como a presença de situações de extremo esgotamento e vulnerabilidade, vivenciados especialmente pelas mães em relação à problemática da seletividade alimentar.

1.2 Marco teórico

A Terapia Ocupacional enxerga os seres humanos como seres essencialmente ocupacionais. Para os terapeutas ocupacionais, o envolvimento em ocupações possibilita o desenvolvimento e a manutenção da saúde e do bem-estar, entendendo como ocupações “as atividades diárias que as pessoas precisam, querem e se espera que façam como indivíduos, em famílias e com comunidades, e que dão sentido à vida” (Gomes; Teixeira; Ribeiro, 2021).

A prática da Terapia Ocupacional enfatiza a natureza ocupacional dos seres humanos e a importância da identidade ocupacional para uma vida saudável, produtiva e satisfatória, por reconhecer que a saúde é apoiada e mantida quando os sujeitos são capazes de se envolverem em ocupações, atividades e rotinas em diversos ambientes, como casa, escola, trabalho e vida comunitária (Figueiredo *et al.*, 2020). Os terapeutas ocupacionais consideram, além das ocupações em si, os fatores

personais, ambientais e culturais que influenciam o envolvimento e a participação dos sujeitos em ocupações.

Algumas ocupações são feitas de maneira partilhada, envolvendo dois ou mais sujeitos, que compartilham um alto nível de contacto físico, emocionalidade e intencionalidade, sendo, por isso, considerada uma co-ocupação. O exercício da parentalidade pode ser compreendido como uma co-ocupação, por envolver a participação ativa da mãe ou do pai junto à criança em rotinas interativas de comer, alimentar, confortar, educar, dentre outras atividades. As considerações das co-ocupações pelos terapeutas ocupacionais apoiam uma visão integrada do envolvimento do sujeito no contexto do relacionamento com outras pessoas significativas (Gomes; Teixeira; Ribeiro, 2021).

Tornar-se pai e tornar-se mãe implica assumir um papel ocupacional que agora irá conferir um novo aspecto da identidade ocupacional de cada um. Alguns papéis ocupacionais vêm acompanhados de uma definição de atividades e ocupações específicas para aqueles que os assumem. Por exemplo, para o papel ocupacional de mãe está associada a ocupação de alimentar os filhos. Sendo assim, a alimentação passa a ser uma atividade da vida diária para a mãe e o filho e, portanto, básica e necessária à sobrevivência e ao bem-estar de ambos. À medida que a criança amadurece e se desenvolve, ela passa a se envolver mais ativamente na realização dessa atividade, necessitando cada vez menos do suporte materno.

A seletividade alimentar se configura como uma condição que compromete a participação da criança e da mãe em ocupações e papéis ocupacionais próprios. A criança sofre o impacto de não conseguir desempenhar adequadamente a ocupação de comer, enquanto a mãe se vê impossibilitada de desempenhar sua ocupação de alimentar. Juntos, mãe e filho, vivenciam o desafio de participação na co-ocupação de alimentar e ser alimentado.

Ao considerar o desenrolar dessa dinâmica e todos os contextos que estão implicados, tais como sociais, culturais, físicos, pessoais e temporais, o terapeuta ocupacional utiliza seu raciocínio clínico para promover o desempenho ocupacional e o exercício dos papéis que competem à mãe e à criança. Portanto, contribui ainda para o desabrochar da parentalidade, especificamente quando ela apresenta entraves diante do desafio da seletividade alimentar.

Ademais, os terapeutas ocupacionais compreendem que uma ocupação tem a capacidade de apoiar ou promover outras ocupações, assim como dificuldades

de desempenho de uma ocupação pode implicar dificuldades de desempenho e participação em outras ocupações. A exemplo da seletividade alimentar, que desafia a ocupação de comer e engolir, como de alimentar e ser alimentado, podendo também comprometer ocupações de lazer e participação social em família e em comunidade.

Portanto, por compreender a importância e o significado que as ocupações e atividades diárias inserem no cotidiano do ser humano, bem como a referência das ocupações para a participação social e, considerando a seletividade alimentar como uma condição que faz frente ao desempenho ocupacional dos sujeitos mãe e criança, elege-se a estrutura de referência da prática da Terapia Ocupacional, em seus domínios e processos, como ferramenta de compreensão, raciocínio, interpretação e intervenção para apoiar os sujeitos desse estudo no enfrentamento da seletividade alimentar.

1.3 Justificativa

O domínio de prática da Terapia Ocupacional perpassa o fazer humano, a participação efetiva do sujeito em ocupações significativas e a possibilidade de exercício de papéis condizentes com as etapas da vida em que se encontra, compreendendo desde a infância até a velhice. A experiência profissional voltada à Terapia Ocupacional em pediatria trouxe vivências de muitos casos que envolviam desafios de participação na alimentação, especificamente seletividade alimentar.

As contribuições da Terapia Ocupacional diante do fenômeno seletividade alimentar têm como base a compreensão da alimentação como uma das ocupações significativas e básicas atribuídas ao fazer humano. Em seu raciocínio clínico, o terapeuta ocupacional considera os fatores pessoais do cliente e os contextos em que este está inserido. Quando consideramos a alimentação a partir dos fatores do cliente, especificamente os aspectos sensoriais que estão fortemente presentes durante essa atividade, podemos compreender o papel do terapeuta ocupacional, que possui conhecimento da teoria de Integração Sensorial e que tem como base o desempenho ocupacional infantil.

Dentre o amplo leque de abordagens e teorias, o terapeuta ocupacional que se utiliza da teoria de Integração Sensorial como base da sua intervenção entenderá que a alimentação necessita de respostas adaptativas que são provenientes de um adequado processamento integrativo sensorial dos estímulos

presentes no ambiente durante o momento da refeição e que, portanto, esses ajustes devem ser promovidos por ele, visando restabelecer o desempenho ocupacional adequado.

Destarte, a problemática da seletividade alimentar acarreta potencialidades negativas para o desdobramento das aquisições do desenvolvimento, da saúde física, do crescimento, da nutrição e, não menos importante, ressalta o impacto dessas dificuldades para pais e cuidadores. Assim, ao considerar mais que os fatores pessoais dos clientes, mas também os contextos a que estes pertencem, debruçei-me sobre as compreensões maternas sobre a seletividade alimentar, delimitando meu estudo para crianças com Transtorno do Espectro Autista, principal público-alvo da minha atuação profissional.

A literatura atual sobre seletividade alimentar tem a maioria de suas produções voltadas para estudos de incidência e prevalência, bem como investigações de correlações fisiológicas (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022). A maioria dos estudos dá ênfase aos impactos nutricionais, de crescimento e desenvolvimento. Poucos se voltam para investigar as experiências psicológicas e sociais da seletividade alimentar para a criança e sua família (Adams; Dadabhay; Neille, 2021).

A seletividade alimentar pode potencialmente impactar as relações sociais em família, especialmente aquelas entre a mãe e a criança. Sabe-se que a seletividade alimentar é promotora de estresse, ansiedade e esgotamento materno, ressaltando a necessidade de apoio que mães nessa situação apresentam (Ausderau *et al.*, 2019). Portanto, dar voz às mães de crianças com autismo e compreender como elas vivenciam a seletividade alimentar de seus filhos é fundamental para estruturar um melhor apoio e cuidados eficazes por meio da implementação de intervenções responsivas e baseadas em evidências (Trofholz *et al.*, 2017; Jansen *et al.*, 2017).

O desenvolvimento de intervenções eficazes destinadas a terapêutica da seletividade alimentar só poderá alcançar sucesso quando valorizar e enfatizar o modo como as mães elaboram e constituem a relação com os filhos que se recusam a comer, além de proporcionarem o envolvimento materno no tratamento (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022; Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Trofholz *et al.*, 2017; Jansen *et al.*, 2017). A obtenção de uma melhor compreensão das perspectivas e respostas maternas à seletividade alimentar ajudará a orientar pesquisas futuras sobre como identificar e avaliar precocemente a seletividade alimentar, como propiciar

às mães informações, apoio e estratégias de manejo com as crianças, além de orientar intervenções potenciais futuras.

Assim, sabendo da importância das contribuições do saber materno a respeito da seletividade alimentar para as implicações clínicas, esse estudo se justifica pela carência de dados desse tipo na literatura e pela necessidade de trazê-los à luz da comunidade, não somente científica, mas aquela composta pelos verdadeiros sujeitos alvo.

1.4 Questão norteadora

Estando a seletividade alimentar muito presente na vida de crianças com autismo, com impactos no seu cotidiano e de suas famílias, e, ademais, valorizando o saber das mães sobre os próprios filhos, surge o questionamento: como as mães de crianças com autismo compreendem e manejam a seletividade alimentar de seus filhos?

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo Geral

Compreender as representações maternas acerca da seletividade alimentar de seus filhos com autismo.

1.5.2 Objetivos específicos

Traçar perfil social e econômico das participantes do estudo.

Identificar as primeiras percepções maternas sobre o início das dificuldades com seletividade alimentar e a descoberta diagnóstica.

Conhecer quais as percepções e vivências das mães no cotidiano de alimentar seus filhos.

Descrever a relação de cuidado das mães com as crianças e os impactos da seletividade alimentar para o futuro dos seus filhos.

2 METODOLOGIA

2.1 Delineamento do Estudo

Os objetivos dessa pesquisa, de uma maneira geral, almejam propiciar uma compreensão de experiências vividas por mães de crianças autistas e com seletividade alimentar. Portanto, a fenomenologia se caracteriza como referencial filosófico e metodológico adequado aos propósitos desse estudo, por ter como finalidade a exploração da forma como os sujeitos experimentam eventos vivenciados, desvelando o que está encoberto, escondido, para acessar a essência das coisas.

O termo fenômeno significa aquilo que mostra e não somente aquilo que aparece ou parece, portanto, a fenomenologia cumpre o desafio de conhecer o significado do que se mostra na sua totalidade essencial. Para isso, é necessária uma suspensão do que se sabe previamente de algo para compreender a essência dos fenômenos. O pesquisador deve adotar inicialmente uma postura que se abstém do conhecimento prévio do fenômeno, com a finalidade de explorar a forma como os sujeitos vivenciam esses fenômenos (Caixeta; Pegoraro; Goto, 2021).

O sujeito é capaz de perceber as coisas e de refletir acerca delas, ou seja, tomar ciência dos atos da consciência. Embora a cotidianidade, na maioria das vezes, mantenha velados os modos pelos quais o ser se manifesta, todos são instados a ouvir a voz da consciência em favor de mostrar o ser que cada um é autenticamente. Com a suspensão das ideias tidas sobre os fenômenos, o pesquisador pode, então, desvelar as experiências originais a partir das narrativas obtidas durante conversas (Silva; Oliveira, 2018).

A elaboração e a apresentação das narrativas se caracterizam como a parte final do processo reflexivo para chegar às coisas mesmas. É o vocativo da fenomenologia, a interpretação do fenômeno e seus significados através das vivências psíquicas intencionais dos sujeitos. Trata-se de compreender a relação sujeito-fenômeno, resgatando significados atribuídos pelos próprios sujeitos para aquele fenômeno específico (Gil, 2019; Marconi; Lakatos, 2017).

O olhar mais atento e o resgate de significados atribuído a fenômenos sustentam uma complementaridade metodológica de abordagem qualitativa. Crenças, percepções, atitudes e possibilidades de representações são aprofundadas a partir da

perspectiva do sujeito junto à complexidade dos fenômenos na pesquisa qualitativa. Essa modalidade de pesquisa tem como fundamental a busca por ampliar a visão e captar elementos simbólicos e históricos contextuais da realidade a partir da vivência do fenômeno pelo sujeito, de tal maneira que surgem oportunidades singulares de atribuição de significado ao objeto de estudo e possível obtenção de informações novas e inesperadas (Bosi *et al.*, 2011).

2.2 Local e Período

A pesquisa foi realizada na Unidade de Assistência à criança com Transtorno do Espectro Autista - CONECTA, que faz parte do Instituto da Primeira Infância – IPREDE, localizado no município de Fortaleza – CE. O IPREDE é um Centro de Referência sobre a primeira infância, que tem como proposta assistir o desenvolvimento e a nutrição de crianças em situação de vulnerabilidade social, empoderar as mães através de sua profissionalização e propiciar a inclusão social das famílias assistidas. O IPREDE também conta com espaço de produção, ensino e divulgação da temática para a comunidade através da articulação de ações com diversos setores da sociedade na disseminação de conhecimentos técnico-científicos e na produção e promoção da cultura e da arte como instrumentos de conscientização e valorização do cidadão.

O CONECTA – unidade do IPREDE voltada para a assistência à criança com TEA (Transtorno do Espectro Autista) – oferta atendimento de qualidade a esse público e suas famílias por meio do Sistema Único de Saúde - SUS. A equipe multiprofissional conta com as mais diversas especialidades, dentre elas: neuropediatria, pediatria, terapia ocupacional, fonoaudiologia, musicoterapia, psicologia, enfermagem, educação física, psicomotricidade, arteterapia e professores de realidade virtual e robótica. Além disso, possui excelente estrutura e um ambiente acolhedor e humanizado. Atualmente o serviço é prestado a 203 crianças nos turnos manhã e tarde.

A pesquisa de campo foi realizada no período de outubro de 2023 a abril de 2024. Os encontros entre a pesquisadora e os sujeitos participantes aconteceram em horários de atendimentos rotineiros das crianças e famílias assistidas pela unidade CONECTA. A sala de atendimento psicológico foi escolhida como local de escuta e acolhimento dos discursos. Tratava-se de uma sala reservada e com estrutura

confortável e condizente com a proposta do estudo.

2.3 Participantes do estudo

A unidade CONECTA atualmente presta assistência a 203 crianças e suas famílias nos turnos manhã e tarde, nos dias de segunda a sexta-feira. A população desta pesquisa foi constituída por mães de crianças com autismo cujos filhos possuem diagnóstico médico (neuropediátrico) de autismo com faixa etária entre três e oito anos e que apresentem seletividade alimentar, conforme avaliação pela Escala Labirinto e da equipe interdisciplinar (pediatra, neuropediatra, enfermeiro, nutricionista, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo). A equipe avalia a seletividade alimentar das crianças com base nas informações trazidas pela família sobre a alimentação da criança e na aplicação de questionários de rastreio de elaboração própria.

Por se tratar de uma pesquisa fenomenológica, a saturação das respostas nas entrevistas em profundidade foi a medida utilizada para encerrar o número de participantes da amostra, que consistiu em sete mulheres. Ressalta-se que esse tipo de estudo não tem como objetivo a quantidade e sim a qualidade das informações, não sendo necessário alcançar um número amostral expressivo em tamanho, pois a real finalidade da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, e sim apresentar uma amostra do espectro de pontos de vista (Bauer; Aarts, 2008).

2.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

As mães foram incluídas na pesquisa conforme os critérios diagnósticos da criança para autismo e seletividade alimentar, além da faixa etária entre três e oito anos. Também se obedeceu ao critério de inclusão de idade para as mães: igual ou superior a 18 anos. Foram excluídas de participarem da pesquisa mães cujos filhos apresentavam outros tipos de dificuldades alimentares, a exemplo da compulsão alimentar, ou que possuíssem condições e/ou comorbidades neuro motoras que dificultam a alimentação independente.

2.5 Coleta das Informações

Como técnica de coleta de informações foi utilizada a entrevista em profundidade. A entrevista se coaduna com as dimensões que sustentam os princípios epistemológicos de ação na pesquisa qualitativa. Numa entrevista em profundidade o pesquisador trata o entrevistado como o verdadeiro especialista e o estimula a falar livremente após explicar o propósito da conversa. As perguntas podem ser previamente elaboradas com o intuito de provocar respostas, mas outras questões podem surgir, não ficando o pesquisador engessado no papel de cumprir um roteiro.

O objetivo principal é a potencialização de uma reflexão que acontece na livre interação entre os interlocutores, mas que é balizada pelos parâmetros do objeto de estudo. Assim, a entrevista em profundidade permite um maior aprofundamento da subjetividade, das percepções, ideias, crenças, opiniões, dos sentimentos, das experiências, dos comportamentos e das ações dos entrevistados acerca do objeto de estudo (Minayo; Costa, 2018).

As participantes foram convidadas a uma conversa individual em que a pesquisadora explanou sobre a pesquisa em desenvolvimento e oficialmente as convidou a participarem do estudo. Foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), com a explicação dos objetivos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados, bem como os benefícios e potenciais riscos de participação. As mães que concordaram em participar assinaram e receberam uma cópia do termo.

Em seguida, foi aplicada a Escala LABIRINTO de Avaliação do Comportamento Alimentar no TEA (Lázaro; Siquara; Pondé, 2019) (APÊNDICE B), uma ferramenta de rastreio do comportamento alimentar que visa identificar dimensões específicas que podem estar alteradas, proporcionando orientações mais direcionadas para a terapêutica e permitindo também a mensuração da evolução do tratamento. Existe nesse instrumento uma dimensão específica para a seletividade alimentar. As perguntas são respondidas em uma escala Likert (0 a 4) de frequência de ocorrência do comportamento alimentar. Todas as mães que foram entrevistadas responderam as mais altas pontuações para os questionamentos de comportamento alimentar seletivo.

Após esse momento, deu-se seguimento às entrevistas em si, que foram realizadas de maneira presencial e individual em uma sala adequada para tal. As

conversas foram registradas em um gravador de aparelho celular da própria entrevistadora. A adoção da gravação das entrevistas permite que o pesquisador possa se debruçar integralmente sobre a conversa, contemplando também o “não dito”, como gestos, expressões de riso, choro, mudanças de postura e entonação da voz. Ao final da coleta de informações, todas as entrevistas foram transcritas na íntegra com auxílio do *software* Reshape – uma plataforma online que transcreve áudio e vídeo em texto de forma automática – para em seguida serem analisadas.

2.6 Análise das Informações

A análise dos dados se deu por Análise Temática de Conteúdo, cujo “foco não está na quantificação, mas na análise do fenômeno em profundidade, elencando as subjetividades, suas relações, bem como interlocuções na malha social” (Cavalcante; Calixto; Pinheiro, 2014, pág. 17). A Análise Temática de Conteúdo como método qualifica as vivências do sujeito, encontrando, por meio da compreensão das significações, relações que se estabelecem para além da fala propriamente dita.

Para Bardin, a Análise Temática de Conteúdo se constitui de várias técnicas nas quais se busca descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação, se propondo à apreensão de uma realidade visível, mas também de uma realidade invisível, que pode se manifestar apenas nas “entrelinhas” e que possui vários significados (Cavalcante; Calixto; Pinheiro, 2014; Bardin, 1977). Assim, esse método visa à descoberta dos núcleos de sentidos que constituem uma comunicação acerca da frequência ou da presença de algum significado para o objeto que está sendo analisado (Cavalcante; Calixto; Pinheiro, 2014).

A Análise Temática de Conteúdo acontece em etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/interpretação (Minayo; Costa, 2018). Durante a pré-análise foi realizada uma leitura flutuante para formação do *corpus* e posterior preparação do material para exploração. Ainda nessa etapa, foi possível formular algumas hipóteses temáticas.

A fase de exploração do material consistiu na identificação de unidades de registro e de contexto, que foram agrupadas em categorias temáticas. Foi utilizado o *software* de análise de dados qualitativo ATLAS.ti para auxiliar na codificação e no posterior agrupamento de categorias. O processo de análise permitiu a formação de cinco categorias temáticas e dezenove subcategorias.

Tabela 1 – Organização do material empírico em unidades de registro e unidades de contexto

CATEGORIA 1	UNIDADE DE REGISTRO	UNIDADE DE CONTEXTO
CATEGORIA 2	Dificuldades Diferenças Precocidade Amamentação Introdução alimentar	Os primeiros indicativos de problemas com seletividade alimentar são percebidos de maneira precoce pelas mães, que observavam diferenças e dificuldades dos filhos durante o aleitamento materno e a introdução alimentar.
CATEGORIA 3	Pesquisa Diagnóstico Autismo Seletividade Alimentar Sentimentos	As mães buscam de maneira independente ou com a ajuda de profissionais por explicações para os comportamentos diferentes dos filhos. Elas lidam com os sentimentos diversos diante dos diagnósticos de autismo e seletividade alimentar de seus filhos.
CATEGORIA 4	Refeições Sensorial Sobrecarga Sentimentos Autoquestionamento Estratégias	Para as mães, os momentos de alimentação da criança desencadeiam sentimentos diversos. Elas estabelecem relações entre a recusa da criança com fatores sensoriais presentes nos alimentos ofertados. A rotina de cuidados alimentares gera sobrecarga para elas, que questionam seus cuidados para com a criança, ao mesmo tempo que buscam estratégias para que a criança consiga comer.
CATEGORIA 4	Apoio Julgamento alheio Pai Familiares Amigos	Para as mães, a presença de uma rede de apoio de qualidade muitas vezes não acontece, até mesmo dentro do núcleo familiar. Elas se percebem julgadas pelas dificuldades dos filhos para comer. Encontram apoio na convivência com outras mães que lidam com filhos que também são seletivos alimentares.

CATEGORIA 5	Medo Receio Desejo Esperança Motivação Futuro	As mães pensam as dificuldades alimentares dos filhos no futuro e expressam seus medos e receios de que a seletividade alimentar se agrave ou desencadeie doenças graves. Ao mesmo tempo, expressam seus desejos, esperanças e motivações para o futuro.
-------------	--	--

2.7 Princípios Éticos

A pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (CEP-UFC), com número do parecer consubstanciado 6.328.770 (APÊNDICE D). As participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e tiveram garantidos todos os direitos assegurados conforme as normas da Resolução 510/2016 (Conselho Nacional de Saúde, 2016), complementar à resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (2012), nos quais a eticidade da pesquisa implica:

- 1) Consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia). Nesse sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade;
- 2) Ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos;
- 3) Garantia de que danos previsíveis serão evitados (não maleficência);
- 4) Relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação socio-humanitária (justiça e equidade) (Conselho Nacional de Saúde, 2016).

A pesquisa apresenta riscos mínimos, como o incômodo ou desconforto por se expor e falar sobre assuntos sensíveis a elas. No entanto, durante todo o processo foi garantida assistência social e psicológica pelos profissionais do CONECTA-Instituto da Primeira Infância, se assim fosse necessário.

A pesquisadora responsável se comprometeu a não utilizar as informações confidenciais às quais teve acesso em benefício próprio, exclusivo e/ou unilateral, presente ou futuro, assim como o uso de terceiros.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Caracterização e perfil sociodemográfico das participantes entrevistadas

O perfil sociodemográfico das participantes da pesquisa foi realizado com a finalidade de identificar o contexto social vivenciado pelas famílias. As sete mulheres entrevistadas tinham idade entre 26 e 42 anos (média de 37 anos). Em relação ao nível de escolaridade, apenas uma possuía Ensino Superior incompleto (14,28%) e seis concluíram o Ensino Médio (85,71%).

No que se refere ao estado civil das participantes, quatro estavam casadas (57,14%), duas eram solteiras (28,57%) e uma estava em relacionamento não estável (14,28%). Quatro participantes possuíam dois filhos (57,14%) e três tinham um único filho (42,85%). Seis mães (85,71%) estavam desempregadas. Apenas uma participante (14,28%) possuía emprego informal como comerciante autônoma. A renda das participantes do estudo foi baseada no valor atual do salário-mínimo no ano de 2024, que corresponde a R\$ 1.412,00 (um mil e quatrocentos e doze reais). A renda média das famílias era de R\$1.983,85 e a maioria delas (71,42%) recebia Benefício de Prestação Continuada – BPC/LOAS.

3.2 Objetivos da pesquisa, categorias temáticas e subcategorias

Tabela 2 – Organização do material empírico por objetivos, categorias e subcategorias

OBJETIVOS	Identificar quais foram as primeiras percepções maternas sobre o início das dificuldades com seletividade alimentar e a descoberta diagnóstica.	Descrever quais as percepções e vivências das mães no cotidiano de alimentar seus filhos.	Descrever a relação de cuidado da mãe com a criança e seus entendimentos de implicações para o futuro.
------------------	---	---	--

CATEGORIAS	O início de tudo	Percepção e Diagnóstico	“Tá na hora de comer”	Família e rede de apoio	Enquanto o futuro não vem
SUBCATEGORIAS	Amamentação Precocidade da Seletividade Alimentar Dificuldades com alimentação apresentadas pela criança “Tem algo diferente com meu filho”	Mãe “pesquisadora” Sentimentos ao descobrir o diagnóstico seletividade alimentar “É do autismo” - Relações entre a origem da seletividade alimentar e o diagnóstico de autismo O profissional de saúde no diagnóstico da seletividade alimentar	Sentimentos ao alimentar a criança Gostos, cheiros e texturas – o sensorial e a alimentação “Eu falhei como mãe?” - Autoquestionamento sobre o cuidado com a criança; Alimentação e cuidado materno – Impacto no cotidiano “Eu faço assim” – estratégias e práticas alimentares utilizadas	O pai Familiares e amigos O profissional de saúde	Medos e receios Desejos, esperança e motivação

3.3 O início de tudo

3.3.1 Amamentação

Amamentar uma criança é um ato que já carrega significados históricos e culturais. Atualmente, é visto como um fenômeno natural, cuja função está centrada na figura da mulher. Diversos profissionais de saúde, em especial o pediatra, ajudam a difundir o discurso dos benefícios da amamentação. São muitos os manuais disponíveis nas redes de atenção à saúde com recomendações do que se deve ou não fazer em relação à prática da amamentação.

Dessa forma, a amamentação é colocada para a mãe quase como uma obrigação para o bom desenvolvimento da criança. No entanto, essa ação vai além de questões nutricionais e de desenvolvimento da criança, possuindo um caráter de estruturação relacional e psíquica entre mãe e bebê. Cada par tem relações únicas, trocas e questões singulares. E é exatamente por tal singularidade que a amamentação não acontece igualmente para todas as mães e seus bebês, chegando até a não acontecer de maneira alguma para alguns binômios mãe-bebê.

A amamentação foi palco das primeiras dificuldades alimentares manifestadas pelas crianças das mães desse estudo. Dentre as mães entrevistadas, algumas conseguiram amamentar seus filhos, porém com muitas dificuldades e particularidades da criança que necessitavam de atenção. Uma das entrevistadas não conseguiu amamentar o filho, pois o bebê não sugava o peito e rejeitava as investidas maternas de oferecer a mama com choros.

A alimentação dele sempre foi muito complicada, né? Primeiro, quando ele nasceu, ele não aceitou o leite materno. Ele não mamou [...] E quando ele pegava, ele chupava pouco e soltava rápido, né? Então não cumpria a necessidade dele, né? [...] Ele chorava quando eu botava a mama dele. Ele ficava empurrando, entendeu? (E3).

Algumas pesquisas, como a de Jacobi *et al.* (2003), que realizaram um estudo longitudinal de crianças do início à metade da infância, identificaram que as crianças que apresentavam seletividade alimentar exibiam padrões de sucção diferenciados, sugando menos que o esperado e, algumas delas, se recusando a mamar.

A estudiosa e pesquisadora do campo dos problemas alimentares na infância, Dra. Irene Chatoor (2016), relata, em uma de suas produções sobre o tema, que muitas das crianças acompanhadas por sua equipe, e que posteriormente foram diagnosticadas com seletividade alimentar, tiveram, quando bebês, dificuldade em sugar o seio materno, com as mães desistindo da amamentação natural e adotando o uso da mamadeira. Ela levanta o questionamento de provável sensibilidade sensorial intraoral nesses bebês, que não conseguindo tolerar as texturas e irregularidades presentes no mamilo materno, recusam a oferta de serem amamentados.

O estudo de Al-Farsi *et al.* (2012) discorre sobre a presença de dificuldades com sucção durante a amamentação, evoluindo para problemas de mastigação e deglutição, contribuindo para escolhas alimentares bem definidas que potencialmente

limitam o estabelecimento de um repertório alimentar diversificado. Contudo, outros bebês cujo aleitamento aconteceu como esperado manifestaram depois, mas ainda muito cedo na infância, uma seletividade alimentar (Chatoor, 2016), assim como observado nos discursos de algumas das mães entrevistadas nesse estudo.

Desde o início não tive problema nenhum. Nem ele de pegar a mama, nem eu de... de dar leite. Não tive problema nenhum. [...] Pra mim era tranquilo, porque em questão de comparação, né? Com outras mulheres que tinham dificuldade, que, sei lá, feria, essas coisas. Pra mim não teve nada disso. Não teve nem problema em dar leite. Sempre tinha. E nem ele de pegar. Então, realmente não tive problema nenhum. Foi muito tranquilo (E4).

Primeiro ano de vida dele, ele só fazia mamar, praticamente. Então, ele ainda mamou até um ano e seis meses. Mas, no começo, ele só fazia mamar. [...] Mas, graças a Deus, foi bem tranquilo. Eu achei até bom, porque o meu mais velho não mamou, praticamente (E5).

Mamou. Mamou até agora os cinco anos de idade (fala e ri envergonhada) (E7).

As mães entrevistadas que relataram ter conseguido amamentar seus filhos relataram dificuldades no processo de aleitamento e experiências atípicas com a amamentação, como uma pobre interação e baixa reciprocidade entre elas e os bebês.

Ele teve muita dificuldade. Muita dificuldade mesmo. Porque ele não pegava, ele ficava muito estressado. Daí quando ele ia pegar o peito, que não pegava, ele começava a chorar. Chorava muito, chorava, chorava, chorava. Aí eu tive que pedir ajuda, né? Com a profissional e ela me ajudou e graças a Deus ele pegou o peito; [...] Pra mamar, ele não gostava de ficar no braço. Pra eu dar a mama a ele, eu tinha que deitar na cama e ficar assim (gesto segurando um bebê deitado de lado). Porque ele ficava inquieto. Ele não gostava de braço (E1).

Estranhava o mamar, porque ele mamava e não olhava para mim. E eu ficava 'neném, tá mamando'. [...] Ele mamava, e eu ficava conversando com ele, e ele não ria, não brincava. Ele não estava nem "tchuiú" para mim (expressão que denota não se importar com alguém). Eu até pensava assim: 'meu Deus, ele me usa só para ser o alimento dele e mais nada' (E2).

De mamar? Ele tinha uma certa dificuldade, ele queria só mais um peito, entendeu? Mas ele mamava, normal. E ele se engasgava muito fácil. [...] Ele tinha uma certa dificuldade, ele queria só mais um peito, entendeu? Mas ele mamava, normal. E ele se engasgava muito fácil (E6).

O aleitamento materno é amplamente reconhecido como o primeiro aprendizado social do ser humano que estreita laços afetivos e estrutura o vínculo mãe-bebê (Silva, 2020). Nas falas acima, podemos observar as implicações dos problemas com a amamentação e a ausência, ou pobreza, de trocas afetivas entre o bebê e sua mãe, com este primeiro não se abrindo às investidas afetivas maternas,

apresentando comportamentos de choro, recusando o contato visual e até mesmo o contato físico com suas mães. Essas manifestações também aparecem no estudo de Pascalicchio, Alcântara e Pegoraro (2021) como sinais precoces de que algo não vai bem com o bebê, que, na falta de reciprocidade durante as primeiras interações com a mãe, deixa de incutir nela o desejo, e, conseqüentemente, torna incomum a relação entre eles.

As falas de duas mães que amamentaram seus filhos trazem o fim do aleitamento materno partindo do desinteresse e da recusa por parte do bebê quando a este era oferecido o seio materno. Resultado semelhante foi encontrado nas narrativas de outras mães do estudo de Lázaro e Pondé (2017). Nos relatos dessa presente pesquisa houve uma co-ocorrência do retorno dessas mulheres ao mercado de trabalho com a inevitável oferta de um alimento complementar e o posterior abandono da criança às mamadas.

[...] porque ele parou de mamar, simplesmente ele não quis, né? Do nada, ele não quis mais. Porque eu tinha voltado a trabalhar e começou a tomar o leite, aí simplesmente ele não quis mais a mama (E1).

Acho que ele tava com seis meses. Seis meses, sete meses. Foi parando aos poucos. Na época eu tinha começado a trabalhar, aí comecei a dar o leite, né? Aí ele mamava mais à noite. Assim, pra dormir e tudo, e foi deixando. Sem... Simplesmente foi parando sozinho (E4).

As narrativas de algumas entrevistadas carregam implicações emocionais quanto à ausência da experiência do aleitamento, a interrupção dele partindo do bebê, e até mesmo um desconforto ou desprazer vivenciado nos momentos de amamentar a criança.

E eu me senti muito assim porque eu tinha muito leite para dar para ele. E a gente sabe que o leite materno, os primeiros meses é muito importante na vida da criança. [...] Aí eu me sentia assim, por quê? Porque eu queria dar o peito a ele. Eu chorava, eu tive depressão pós-parto, entendeu? Por conta disso, porque ele não queria aceitar o leite, né? (E3).

Simplesmente ele não quis mais a mama. [...] Por mim eu ainda queria que ele mamasse... (E1).

Eu ficava estressada, desesperada. Não gostei muito. [...] Eu não gostava, não. De dar de mamar, não. Eu nunca gostei. Eu fiquei incomodada (E6).

Nesse sentido podemos ver que desde muito precocemente os problemas com alimentação da criança, manifestados já no período do aleitamento, se misturam com o surgimento de uma relação complexa entre as mães e seus filhos, despertando

sentimentos que podem levar a um sofrimento psicológico, o que reforça ainda mais a conexão estreita entre a amamentação e o vínculo mãe-bebê e suas implicações para o desenvolvimento de problemas alimentares futuros.

3.3.2 Precocidade da seletividade alimentar

Os problemas com alimentação na infância das crianças cujas mães foram entrevistadas iniciaram muito precocemente e é racionalmente compreensível uma vez que, em alguns casos, o início se deu já nas primeiras semanas de vida com problemas na amamentação. No entanto, para além da amamentação, a maioria dos relatos também aborda dificuldades das crianças em aceitarem a introdução de outros alimentos, seja uma fórmula complementar ao leite materno ou o processo em si de introdução alimentar.

Aí com seis meses eu comecei a dar a sopinha, né? Aí ele comia, mas pouco sempre, às vezes quando botava na boca ele queria vomitar, né? Aí eu pensei, 'é porque tá começando agora'. [...] Ele chorava quando ele via comida. Eu botava na boca, ele ficava, ele travava. Não deixava eu botar nada na boca dele (E1).

Ele já com sete, oito meses estranhando bastante a questão das cores da comida (E2).

Quando começou a introduzir. Exatamente. Quando começou a introduzir, aos 6, 7 meses (E5).

Quando ele foi crescendo mais, assim, depois de um ano e seis meses (E6).

O momento da introdução alimentar é marcado por intensas mudanças na oferta dos novos alimentos e na rotina alimentar da criança. É na introdução alimentar que se ampliam aprendizados sobre o que é comer, como comer e quais sabores são pertencentes à nossa cultura (Favretto; Amestoy; Tolentino-Neto, 2021). Os alimentos que são introduzidos ao cardápio alimentar da criança são carregados de novas informações que vão muito além do paladar, e que contemplam também importantes sensações visuais, olfativas, táteis e até mesmo proprioceptivas.

Portanto, diante de tantas novidades e mudanças, algumas crianças podem enfrentar dificuldades com a introdução alimentar, muitas vezes realizando associações negativas aos alimentos decorrentes das sensações fisiológicas vivenciadas durante a alimentação. É esperado que durante a introdução alimentar algum grau de neofobia normal aconteça por se tratar de uma defesa adaptativa

(Gerardo; Macan, 2022). Porém, uma introdução alimentar pouco estruturada e com muitos desafios pode vir a acarretar uma seletividade alimentar.

O conteúdo das falas das entrevistadas, quanto ao período inicial do surgimento dos problemas com alimentação seletiva, se alinha aos dados apontados no estudo de Okuizumi *et al.* (2020), no qual as primeiras queixas alimentares coincidem com o período da introdução alimentar (5 a 6 meses de idade) e/ou quando a criança passa a ser alimentada com as mesmas refeições que o restante da família. Para Chatoor (2016), a maneira como os pais reconhecem, interpretam e lidam com as primeiras experiências aversivas da criança aos alimentos fará diferença no curso das experiências futuras, contribuindo para torná-la mais ou menos seletiva.

3.3.3 Dificuldades com alimentação apresentadas pela criança

Todas as mães entrevistadas relataram que seus filhos são resistentes para comer, principalmente diante da oferta de alimentos novos e de frutas, legumes e verduras. A neofobia alimentar é um dos sintomas claros de seletividade alimentar, e parece haver uma predominância de neofobia direcionada ao consumo de frutas e hortaliças. Dentre as principais manifestações apresentadas pelas crianças diante da oferta dos alimentos, estão reações fisiológicas como ânsia de vômito e vômito.

[...] às vezes quando botava na boca ele queria vomitar, né? Aí eu pensei, 'é porque tá começando agora'. Aí foi passando, e com o tempo ele foi piorando. Ele não queria, ele ficava zangado, ele queria vomitar (E1).

Depois de um tempinho ele começou, na questão da sopa, se viesse um pedacinho a mais, um carocinho de arroz ele já começava a vomitar. [...] aí com o tempo que eu vi que ele realmente chorava muito e tinha essa ânsia de vômito, realmente ele tinha muito isso (E4).

A gente dava pra ele e ele ficava engulhando, provocando. [...] quando eu ia dar as coisas a ele, ele não queria. Era uma dificuldade, aí ele engulhava, botava pra fora (E5).

Eram ânsias de vômito que surgiam. Se eu botasse e ele sentisse um cheiro muito forte, ele ficava tipo engulhando para vomitar [...] aí eu tentava dar, ele se espremia todinho como se estivesse com gastura (E7).

Os depoimentos de cinco das mães entrevistadas narram claras mudanças em relação à recusa de alimentos que antes eram aceitos pelas crianças, causando estranheza nas mães.

Assim, as que eu conseguia observar era justamente isso. Ele começou a

rejeitar as frutas. Ele não conseguia mais nem pegar. A fruta, assim, tipo banana (E5).

Mas sempre foi muito difícil a questão da alimentação. [...] Mas aí ele se restringiu a não beber mais de jeito nenhum. Nem de goiaba, nem de acerola, nem de morango, nem de nenhuma fruta com a tonalidade vermelha (E2).

Melancia ele comia sozinho, depois ele não quis mais. A banana também ele comia só, também não quis mais (E1).

Wolstenholme *et al.* (2020), em uma revisão sistemática de estudos qualitativos sobre comportamento alimentar seletivo na infância, descreveram achados semelhantes quanto à recusa de alimentos antes aceitos pela criança e que, aparentemente, foram abandonados de repente e sem nenhuma explicação, levando as mães a se sentirem muito confusas com os comportamentos das crianças, descritos como choro, inquietude, irritabilidade e agressão durante os momentos de alimentação.

Ele travava, ele fechava a boca, ficava virando a cabeça de um lado pro outro. Aí eu pensei que era porque ele não queria comer, né? Aí eu ficava insistindo, fazia, dava, mas passou o tempo e ele toda vida que ele via a comida, ele saía do quarto, saía correndo, não queria comer [...] ficava bem estressado (E1).

Ele não ficava quieto, ele não aceitava. Era como se você... percebia que a criança já tava sofrendo, entendeu? [...] Ele chorava, chorava, chorava. E era um choro, assim, que era inconsolável. Só parava mesmo quando eu tirava a comida (E4).

Ele não senta. Quando ele vê que é a sopa, ele já se levanta. Corre pela casa toda para não comer. O mingau, ele faz do mesmo jeito (E7).

Aí, às vezes, ele tem a reação de ficar gritando, sabe? 'Eu não quero, eu não quero isso aqui', entendeu? Aí começa a ficar, tipo, agressivo, entendeu? (E3).

De fato, apesar da literatura colocar a seletividade alimentar como a maior manifestação de alteração do comportamento alimentar de crianças com autismo, existem, para além da seleção de alimentos, correlações entre a seletividade alimentar e as alterações no comportamento, principalmente dificuldade de permanecer à mesa para uma refeição (Lemes *et al.*, 2023; Ausderau *et al.*, 2019). Em uma das falas de uma entrevistada desse estudo, a criança apresentava um hiper foco alimentar para, algum tempo depois, apresentar recusa daquele alimento, enquanto direcionava seu hiper foco para um novo alimento.

Antigamente ele comia muito cuscuz, né? Adorava cuscuz. Aí enjoou cuscuz. Aí um tempo desse ele já estava gostando de comer cuscuz de novo. É assim.

É tempo, entendeu? Aí agora ele não está querendo arroz. Até o arroz ele enjoa. Aí vai, suspende o arroz (E3).

Outros comportamentos apresentados por algumas crianças dizem respeito a uma seleção rígida com marcas de alimentos aceitos. As mães relatam que mudanças na embalagem dos alimentos, feitas pelo próprio fabricante, são suficientes para causar na criança uma recusa ao alimento que até então ela já comia. Pais que participaram de um outro estudo informaram condutas semelhantes, pois seus filhos tinham a capacidade de distinguir diferenças, mesmo muito sutis, em tipos e marcas de alimentos que a maioria das pessoas não seria capaz de discriminar (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022). A compreensão desse comportamento pode ser entendida pela ótica de uma inter-relação entre a seletividade alimentar, a sensibilidade sensorial e até mesmo uma inflexibilidade cognitiva por parte da criança.

Como mudou a embalagem do chilito, ele não come o chilito, eu não entendo. E eu digo assim pra ele, 'filho, é o mesmo chilito', só mudou a embalagem. Mas só que ele, não sei se é a mente dele que bloqueia, eu quero entender essa parte também (E6).

Até a geleia, tu acredita que ele só comia uma? Se você mudasse a geleia dele, que era aquela geleia de potinho, a gente uma vez ficou faltando. A gente teve que procurar nos mercantil todos. [...] Porque ele só queria essa geleia. Essa de mocotó, né? Que é uma marca, né? Ele não comia. Ele só comia essa geleia da parceria. Entendeu? Que tinha o nome parceria. Ele só comia essa geleia. Até a geleia mesmo tinha que ser só aquela (E3).

As dificuldades com a mastigação dos alimentos também são descritas por duas mães como um dos fatores limitantes à aceitação de novos alimentos por parte da criança. O estudo de Lemes *et al.* (2023) descreve uma correlação das alterações de motricidade na mastigação com a seletividade alimentar, a sensibilidade sensorial e as alterações comportamentais relacionadas à alimentação.

Ele não mastiga nada, nada, nada. Até alguns alimentos, tipo, tapioca, que você precisa mastigar, ele chupa até ela desmanchar e ele engolir. [...] Porque toda vida que a gente tenta dar para o H. alguma coisa que não desmancha, ele cospe [...] não dá dez minutinhos, ele já pega a minha mão e faz assim (gesto de abrir a própria mão), para ele cuspir na minha mão. E sempre cospe. Se eu fizer isso uma vez na semana, com alguma outra coisa, ele sempre vai cuspir. Não consegue. Eu acho que por mais que a gente tente... (fica em silêncio, com expressão facial de cansaço) (E2).

Tanto que ele não mastiga. Ele só faz engolir. É rápido demais que esse menino come. E aí, quando eu comecei a ficar em casa, eu comecei a observar esse jeito dele. De não mastigar. Ele só queria engolir (E5).

A alimentação seletiva está imbricada numa complexa rede de fatores

causais que se interrelacionam de maneiras contínuas, tornando difícil uma única abordagem possível de intervenção. Como relatado nas falas das entrevistadas, as dificuldades iniciaram muito precocemente e as reações são as mais diversas, trazendo à tona aspectos fisiológicos, sensoriais, comportamentais e de motricidade. Não cabe aos objetivos desse estudo fazer inferências, porém não há como deixar de refletir sobre a importância que as primeiras experiências com a alimentação, iniciadas na amamentação e depois na introdução alimentar, mereçam destaque e importância no desenrolar de problemas alimentares futuros.

Pensar onde tudo começou. Quem veio primeiro? Foi a sensibilidade sensorial que dificultou a aceitação da mama materna com seu mamilo cheio de texturas e irregularidades, e que, conseqüentemente, levou a problemas de motricidade oral que, a posteriori, desencadearam problemas com a mastigação de alimentos sólidos na introdução alimentar? Ou foi a pobre motricidade oral que limitou a experimentação de novas texturas e consistências dos alimentos, privando a criança de vivenciar essas importantes descobertas na introdução alimentar, que, por sua vez, levou a uma alimentação seletiva? Ou ainda, a sensibilidade sensorial estaria desencadeando respostas comportamentais justificadas pelo medo do desconforto, ou mesmo da dor, que a criança sente ao comer determinados alimentos?

Essas são as reflexões que a problemática da seletividade alimentar na infância levanta e que me fazem considerá-la tão complexa e necessitada de um olhar minucioso e sutil por parte daqueles que sobre ela debruçam seu cuidado. Ainda acima, as reflexões feitas consideram apenas as inter-relações entre fatores próprios da criança. A dinâmica entre eles se torna ainda mais profunda quando adicionamos o fator do alimentador – aquele que será responsável pela oferta dos alimentos e suas reações e percepções diante das dificuldades manifestadas pelos desajustes dos demais fatores. O papel do alimentador cabe histórica e culturalmente às mulheres, mães e cuidadoras. Considerarmos esse fator é crucial, pois é o eixo que sustenta ou não o desenrolar dessa rede.

3.3.4 “Tem algo diferente com meu filho”

O nascimento de um bebê propicia o estabelecimento de uma relação dele mesmo com a mãe, que passa a interpretar o mundo para ele. Conforme o tempo passa, na convivência diária de cuidados, a mãe estreita cada vez mais essa

compreensão do bebê, se antecipando às suas demandas e desfrutando das trocas afetivas com ele. Porém, em alguns casos essa dinâmica não ocorre como esperada, como ocorre com crianças com autismo.

Uma criança autista geralmente nasce em boas condições e, diferentemente de outras condições pervasivas ao desenvolvimento, não apresenta diferenças físicas ou visíveis ao nascer que possam denunciar que algo não vai bem com elas. Contudo, após o nascimento, durante os cuidados para com o bebê, a mãe começa a perceber peculiaridades nos gestos de seu filho, que parece não se interessar pelo mundo e pelas suas investidas. Geralmente, essas percepções antecedem uma afirmativa diagnóstica, com as mães conseguindo identificar a existência de comportamentos diferentes nos seus filhos antes mesmo dos 18 meses de idade (Carvalho-Filha *et al.*, 2018).

As narrativas das mães entrevistadas sobre as dificuldades e diferenças observadas na alimentação de seus filhos inevitavelmente as levou a recordarem de outras percepções de diferenças no seu desenvolvimento que atualmente fazem sentido para o diagnóstico do autismo. Todas as crianças apresentaram algum tipo de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, os mais comuns sendo atrasos de fala e linguagem, pobre reciprocidade social e atrasos motores.

Quando eu comecei a perceber mesmo, foi mais ou menos quando ele tinha uns dois anos, dois anos e meio. Que eu comecei a perceber que ele começou a ter dificuldade na fala, de se comunicar. Ele não pedia água, ele só ficava apontando, né? (E5).

Foi igual quando eu disse assim, meu filho não fala, meu filho já vai fazer dois anos e não fala, tem alguma coisa errada (E4).

Atrasos no desenvolvimento da linguagem é um dos critérios diagnósticos para autismo conforme os manuais médicos. Após o nascimento e conforme o tempo passa, as mães começam a se preocupar e a se atentar com as limitações que vão sendo observadas em seus filhos. Elas passam a desenvolver uma espécie de estranhamento e aguçam suas percepções sobre as particularidades das crianças, que, muitas vezes, aparentemente, só elas veem. Dentre essas peculiaridades, o atraso da fala e da linguagem são os primeiros sinais significantes que as mães percebem, juntamente com os prejuízos de interação social (Monhol *et al.*, 2021; Carvalho-Filha *et al.*, 2018).

Aí com quatro, cinco meses ele ficava parado olhando pro teto. Eu brincava

com ele, e ele não visualizava (E1).

Mas, em questão do olhar, dessas coisinhas assim, aí eu via que realmente ele não olhava pra mim. Era só mamar, pronto, saía. Não tinha esse apego todo, né? Esse carinho (E4).

Porque eu notei, assim, a dificuldade que ele tinha, quando a gente pegava algum objeto, geralmente as crianças que não têm autismo, ela acompanha, né? Ele não acompanhava, tudo era lento [...] um olhar parado. Perdido, assim (entrevistada fica parada olhando para o teto). Eu queria até saber onde era esse olhar que ele ficava. Raridade, o E. olhava nos nossos olhos. Muito difícil (E6).

A convivência diária que envolve diferentes contextos e ações suscita uma relação de trocas entre a mãe e seu bebê. É um dar e esperar compartilhado que envolve as descobertas da criança sobre o mundo através do olhar e dos gestos e, posteriormente, por palavras e expressões emocionais. Nas relações entre mães e bebês com sinais de autismo, acontecem entreves nesse dar-se ao outro, no permitir-se ser desejo do outro, por parte do bebê, que demonstra pouca reciprocidade às ofertas maternas.

As mães entrevistadas nesse estudo recordam, em tom de desânimo e tristeza, as suas investidas sem sucesso diante das interações com seus bebês. A literatura aborda a expressão da sintomatologia do autismo mesmo em idade precoce e identifica o pouco contato do olhar, a pouca participação em relações sociais e a falta de interesse ao ser chamado pelo nome como indicadores de risco para o desenvolvimento dessa condição (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

Além das diferenças na reciprocidade social e no desenvolvimento da linguagem, há evidências de que o desenvolvimento motor de crianças com autismo esteja aquém do esperado para a idade cronológica (Teixeira; Carvalho; Vieira, 2019). Em muitos casos, estão presentes o baixo tônus funcional, os atrasos na aquisição de marcos motores, as alterações nas habilidades motoras finas e grossas e os atrasos na aprendizagem motora (Sacray *et al.*, 2014).

O K. com 3 meses, 4 meses, o K. não sustentava o corpo, era todo mole. A gente pensava que o K. não ia nem resistir, porque ele era um menino mole, ele não sustentava o pescoço. E a gente dizia, meu Deus, será que esse menino vai sobreviver? Porque ele era todo molão, entendeu? Todo molão mesmo (E3).

Porque tudo do E. era atrasado. Ele andou tarde, entendeu? [...] Um ano e quatro meses que ele começou a dar os primeiros passos, tudo dele era lento (E6).

Porque ele não andava com 1 ano, só ficava sentado (E7).

As mães que tinham filhos mais velhos perceberam mais rapidamente algo de diverso na criança quando em comparação aos irmãos na mesma idade, diferentemente das mães de primeira viagem, que, apesar dos estranhamentos, não tinham referências para suas dúvidas e inseguranças. Curiosamente, em um dos relatos, a entrevistada, mesmo ao perceber diferenças no filho mais novo em comparação ao mais velho, questionava seu senso e trazia suas inquietações em relação ao filho mais novo para a esfera da particularidade.

E até então tudo que achava de diferente nele, eu achava que era mania e tinha o mal de comparar... sempre comparei... dizia: 'com o L. (primeiro filho) não foi assim, por que que com o H. está sendo?' [...] E tudo isso eu achava estranho. Mas, na minha cabeça era só coisa dele... porque ele era... o desenvolvimento era diferente do L. E eu não podia comparar (E2).

Pra falar a verdade, desde quando ele saiu, assim, da minha barriga, que a gente foi pra casa, eu achei ele diferente, devido a eu já ter tido outro filho, né? Eu achei ele totalmente impaciente, inquieto, a roupa incomodava quando a gente colocava, tudo incomodava nele? Diferente do outro que eu via, né? (E6).

Outras características que chamaram a atenção das mães foram questões sensoriais, tais como a necessidade de colocar objetos na boca, que perdurou além do adequado para a idade; o desinteresse pela exploração de partes do corpo e objetos com a boca em idade esperada; os incômodos com o uso de roupas e a facilidade para se incomodar com ruídos comuns de uma casa. Inquietação e dificuldades para dormir também foram mencionadas como diferenças que chamavam a atenção de uma das entrevistadas.

O relato dessas manifestações sensoriais se faz interessante, pois algum tempo depois – algo que será discutido à frente – as mães novamente relacionam as dificuldades alimentares com as características sensoriais dos alimentos, questão que vem sendo cada vez mais apoiada pela literatura, como mostra o estudo de Cunliffe, Coulthard e Williamson (2022), que encontrou uma relação entre a sensibilidade sensorial e a detecção de alterações alimentares, levando a um aumento da aversão a muitos aspectos dos alimentos.

[...] comecei a perceber que ele colocava muita coisa na boca. Qualquer brinquedo, lápis, entendeu? Papel, né? Então, eu comecei a perceber que ele tinha alguma disfunção sensorial. Porque ele não era normal. Então, uma coisa é uma criança pequenininha botar algo na boca por novidade. E outra coisa é como se fosse uma necessidade dele realmente querer sentir, entendeu? Às vezes até um móvel ele queria botar a boca, entendeu? Ai eu comecei a observar e comecei a notar (E5).

Ele era aquele bebê que nem a mãozinha colocava na boca. Até para babar, era difícil. E olha que menino baba quando está nascendo o dente. Até nisso ele era diferente. E eu estranhava demais (E2).

Eu achei ele totalmente impaciente, inquieto, a roupa incomodava quando a gente colocava, tudo incomodava nele. [...] Ele era muito zangado, se enfezava, se enfezava demais. Mas tudo nele incomodava. Barulho de um liquidificador, de uma furadeira, do vizinho (E6).

Porque o K., desde bebezinho, ele chorava muito, eu não entendia o motivo do choro, né? E ele não dormia, né? Bebezinho, mesmo assim, isso para mim tudo foi muito diferente, né? (E3).

Apesar dos estranhamentos e das suspeitas das mães de que algo não vai bem com os seus filhos, o encaminhamento para intervenção profissional especializada muitas vezes só acontece após os dois anos de idade, ainda que as diferenças sejam percebidas e relatadas muito antes. Devido a isso, autores como Jerusalinsky (2018) ressaltam a necessidade de considerar uma intervenção precoce sensível ao sofrimento psíquico na primeira infância, independente da instalação de um possível diagnóstico, ainda mais por se tratar de uma estrutura não decidida na infância. Para isso, portanto, é indispensável valorizar o saber materno, acolher suas suspeitas e estranhamentos quando a mãe acredita que algo não está indo bem com o bebê.

3.4 Percepção e Diagnóstico

3.4.1 Mãe “pesquisadora”

Os estranhamentos das mães advindos dos comportamentos dos filhos com a alimentação desencadearam a procura por explicações, por respostas que pudessem desvendar o porquê de se recusarem a comer ou propiciar direcionamentos acerca do que elas poderiam fazer para modificar a situação.

A *internet* serviu como a principal fonte de pesquisa e informações utilizadas por essas mães. O acesso cada vez maior e a possibilidade de respostas rápidas à distância de poucos *clicks* fazem do uso da *internet* um recurso quase que natural diante de nossas indagações. É no vasto mundo da rede de computadores que buscamos desde um endereço, um telefone, uma receita, uma dica de filme, até mesmo um diagnóstico.

Foi assim que uma das entrevistadas buscou, a partir da recusa do filho ao

aleitamento materno, uma nomeação para aquilo que lhe causava estranhamento e encontrou a nomenclatura seletividade alimentar, além de levantar as primeiras suspeitas sobre o autismo do filho.

Foi isso que veio me alertando quando ele nasceu, que ele não queria pegar o peito, né? Aí eu pesquisava, fui pesquisar. Porque assim, tudo em relação ao meu filho eu ficava pesquisando. Tá entendendo? E só levava pra... Que era pra criança que tinha seletividade, entendeu? Eu ficava pesquisando porque a criança gosta de determinado alimento, porque criança come uma fruta e depois não quer mais essas coisas, tá entendendo? [...] como eu vinha pesquisando, que eu pensava que já levava, né? Eu já tinha mais ou menos a noção de que ele era autista, né? (E1).

As outras mães entrevistadas recorreram ao artifício da *internet* como fonte de informações e instruções quando seus filhos foram diagnosticados com autismo por um neuropediatra e, com isso, pela primeira vez encontraram o termo seletividade alimentar e descobriram que se trata de uma condição muito associada ao autismo.

Na internet. Começava a ver... E no assunto do autismo, dentro do autismo tem várias outras coisas. Eu começava a ler e começava a entender mais. Aí, eu comecei a pesquisar o que realmente tinha nessa seletividade alimentar. E vi que ele se enquadrava por conta... Praticamente, nessa idadezinha, ele tomava muito líquido, muito suco. Não comia fruta, não comia a comida de verdade. Aí, realmente, eu vi que ele tinha (E4).

E eu também comecei a estudar, entendeu? Eu comecei a procurar saber o que era o autismo, né? Quais são as condições? O que é que gera, né? O que é que pode dar um disfuncional da criança? E eu comecei a observar que ele tinha essa questão da seletividade. Por isso que ele não conseguia comer certos tipos de comida (E5).

Então eu acho que descobri a seletividade alimentar dele, quando eu comecei a estudar o que ele tinha, que foi com 1 ano e 6 meses que eu descobri (E7).

Além da oferta de um nome para as dificuldades que as crianças apresentavam com a alimentação, foi na *internet* que as mães buscaram e encontraram informações de especialistas sobre autismo e seletividade alimentar para ajudarem os filhos a superarem esta última.

Então, hoje, tudo eu procuro compreender. Porque eu procuro muito ler, sabe? Eu sigo um médico que tem filho de autista, entendeu? E eu procuro muito entender, sabe? Cada vez mais assim (E3).

Eu já assisti alguns vídeos do Dr. T., né? Que ele também tem um filho dele que tem seletividade alimentar. E ele contando que ele passou um ano fazendo esse processo com o filho, de uma fruta praticamente. Então, assim, foi um passo de formiguinha, né? Depois de um ano fazendo esse processo, foi que o filho dele começou a pegar a fruta, a querer comer. Então, quer dizer, agora que eu comecei praticamente, né? (E5).

A pesquisa de Cunliffe, Coulthard e Williamson (2022) descobriu que os pais em posições de incompreensão acerca das condutas de seus filhos muitas vezes procuram ajuda e aconselhamento de forma independente, visando, além de respostas para o que estava acontecendo, formas de minimizar o impacto das dificuldades advindas do diagnóstico.

Vasconcellos-Silva e Castiel (2009) relatam que a *internet* tem se apresentado como recurso valioso no acesso às informações necessárias ao cuidado em saúde. O desenvolvimento de algoritmos voltados para identificação de doenças segundo descrições de sintomas tem avançado e, apesar dos riscos da disseminação desse tipo de informação, levando a autodiagnósticos que porventura podem vir a não se confirmar, essa prática está cada vez mais comum.

3.4.2 Sentimentos ao descobrir o diagnóstico seletividade alimentar

A busca e o encontro de um diagnóstico partem de um incômodo diante das diferenças e chegam, em alguns casos, num lugar de sentido diante das situações vividas e causadoras de estranhamentos. Para Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), o diagnóstico permite nomear as diferenças percebidas, ao mesmo tempo que permite lidar com elas ao enquadrar os comportamentos diferentes da criança. Sem isso, as mães podem se sentir desamparadas e alienadas quanto às suas ações.

Suspeitar que algo não está acontecendo como deveria e a confirmação dessa suspeita com a nomeação de um diagnóstico vêm acompanhados de sentimentos diversos, como tristeza, culpa, preocupação e até mesmo alívio por então saber que se trata de uma condição da criança e não apenas uma questão de volição. Para as mães entrevistadas, o conhecimento do diagnóstico trouxe uma explicação, um entendimento das ações da criança e direcionou a procura por maneiras de lidar com a seletividade alimentar dos filhos.

Em partes, até aliviada. Porque antes você acha assim: 'meu Deus, esse menino tem frescura! Não quer comer!'. Depois você vê que não é frescura. Então vem um alívio tão grande, que você fica assim: 'ai, meu Deus, era um problema! E eu forçando o bichinho a comer o que ele não conseguia'. Então você se sente até um pouco culpada pelas vezes que você forçou aquela criança a tentar comer aquele alimento, sabendo que era dele, que era um problema dele... porque a seletividade alimentar eu vejo como um problema...que por isso que ele não conseguia comer. Então entender, vir o diagnóstico, vir dizer para mim sobre isso, foi um alívio e ao mesmo tempo um pouquinho de culpa, de algumas vezes eu ter tentado forçar ele a comer o que ele não conseguia (E2).

Então, assim, quando eu descobri a seletividade dele, foi bem mais fácil para mim tentar compreender, né? E saber que aquilo ali não era o que a gente acha, né? Que até é frescura da criança, né? E tentar entender que aquilo ali não era dele mesmo, entendeu? Que era do próprio problema, né? Que às vezes fazia ele enjoar as coisas dele, entendeu? (E3).

Eu acho que eu sentia assim um pouco de culpa depois que eu soube. Porque antes eu ficava com raiva. Essa criança não quer comer. Aquela coisa de criança. Eu insistia muito, gritava "bora comer". Tem que comer isso aqui. [...] eu achava que antes era como se fosse uma birra dele. E eu forcei tanto. Insisti tanto. Isso de uma forma, digamos, errada. Que depois vem a culpa para a gente. Aí, depois a gente vai entender. Então, vamos manejar um pouco mais. Vamos fazer de várias formas diferentes para que ele comece a aceitar (E4).

As principais respostas emocionais das mães participantes desse estudo diante da afirmativa diagnóstica se alinham aos achados da pesquisa de Carvalho-Filha (2018), na qual os principais sentimentos referidos são alívio, culpa e perda. Esses dois primeiros aparecem bem claros nas falas acima, onde o alívio está atrelado a entender os comportamentos do filho como sendo algo além de uma mera vontade, direcionando os novos cuidados; e a culpa se dá por achar que agiu errado em algum ponto por não saber que se tratava de uma condição própria da criança.

O estudo qualitativo sobre as experiências maternas de alimentar crianças autistas e com seletividade alimentar realizado por Adams, Dadabhay e Neille (2021) na África do Sul traz achados semelhantes sobre a descoberta do diagnóstico. Este acaba sendo visto como a razão para as dificuldades das crianças, permitindo às mães lidar melhor com a aceitação dessas dificuldades e buscar novas formas de ajudar as crianças a se alimentarem, inclusive trazendo à tona a percepção de que alimentar as crianças à força para garantir que estavam comendo era uma prática que só gerava respostas e comportamentos negativos, e que, portanto, deveria ser abandonada.

Curiosamente, uma das mães expressou sentir-se grata pela seletividade alimentar do filho, pois, segundo ela, era graças à seletividade alimentar que ele não apresentava interesse algum por alimentos considerados pouco nutritivos e hipercalóricos. Para ela, mesmo sendo difícil alimentar o filho com uma variedade de alimentos, é positivo que, dentro dessa recusa ao novo, estejam incluídos alimentos que podem vir a prejudicar a saúde do filho.

Olha, K. não tem esse negócio de gostar de negócio de danone, potinho. Negócio de suco de caixinha. Não tem... Não gosta daqueles nescauzinhos, entendeu? E hoje eu dou é graças a Deus. Porque esses produtos aí são

tudo problemas para o futuro, né? Da criança, né? E eu sempre agradecia, assim, algumas coisas da seletividade dele até nisso, porque ele não aceitava essas coisas. Entendeu? Isso aí serviu muito para a saúde dele. Hoje ele tem problema no estômago. Já pensou se ele comesse esse horror de porcaria? Né? E assim, a seletividade dele, no que eu agradeço muito hoje é isso. É que ele não faz conta desse tipo de comida que tem tudo conservante. Entendeu? Ele não gosta desse negócio (E3).

A preocupação com o consumo de alimentos ricos em nutrientes aparece como uma alta prioridade para mães de crianças com autismo e seletividade alimentar que participaram da pesquisa de Ausderau e Juarez (2013), uma vez que as preferências alimentares da maioria das crianças com essas condições são por alimentos pouco nutritivos, como os industrializados ricos em sódio e açúcares.

Diferentemente de todas as outras, uma mãe entrevistada expressou seu sentimento de preocupação com a seletividade alimentar do filho e a sua possível culpa e contribuição na expressão dessa seletividade. Ela relata que as experiências alimentares do filho foram pouco diversificadas no início da introdução alimentar, pois ela sentia-se insegura de alimentá-lo com alimentos sólidos por medo dele se engasgar. Para ela, esse medo, que ainda persiste, é um reforço à seletividade alimentar do filho.

Eu fiquei preocupada, né? Porque toda criança precisa de uma certa nutrição boa, né? [...] Por isso que eu me políciei também a não ter o medo do engasgar dele, entende? Porque ele já ia ter essa seletividade. [...] E eu percebo que às vezes ele tem interesse. Aí o meu medo eu passei para o meu filho. [...] Então assim, eu fico preocupada pelos dois lados, pelo meu, de tá afetando e ajudando ele ter a seletividade alimentar, e a dele por ele já ter. [...] de eu estar ajudando a ele ser seletivo. Tipo reforçando aquilo (E7).

A alimentação é um dos cuidados maternos primordiais. Culturalmente, temos estabelecida a ideia de que uma criança feliz e saudável é aquela que se alimenta bem (Carvalho, 2011), conferindo à mãe – principal responsável por essa função – o certificado coletivo de ser uma boa mãe. Assim, quando a criança recusa se alimentar, para a mãe, a criança estaria denunciando ao mundo a sua incompetência de estabelecer cuidados essenciais, atestando que esta não estaria sendo uma boa mãe. No entanto, a recusa em se alimentar está, na verdade, sinalizando que algo não está funcionando de forma estruturante para a criança em si, o que, por sua vez, não deixa de impactar a relação da mãe com a criança (Carvalho, 2011).

Ao mesmo tempo em que as mães sentem o peso da culpa por suas ações, elas voltam a se preocupar com a dinâmica alimentar atual. Para Winnicott (2023), é

o sentimento de culpa e a dúvida que tem de si mesma que tornam uma mãe sensível aos filhos. Da culpa vem a responsabilidade, o agir, o buscar uma resposta, uma solução. Nesse sentido, o autor nos mostra como é complexa a gama de sentimentos que perpassa o cuidado materno, e que mesmo um sentimento considerado negativo como o sentimento de culpa possui seu valor ao incentivar o senso de responsabilidade da mãe para com o filho.

O conhecimento sobre essas dificuldades, nomeando-as, dando um significado para elas, entrega a essas mães certo alívio por entenderem que se trata de algo da criança e não somente de suas próprias capacidades de cuidado. Como disse Fadda e Cury (2019, pág. 5), trata-se do “impacto do diagnóstico que ultrapassa a informação em si e desdobra-se em uma nova compreensão sobre o filho”, e, ousado dizer, desdobra uma nova compreensão da mãe sobre si mesma.

3.4.3 “É do autismo” - Relações entre a origem da seletividade alimentar e o diagnóstico de autismo

A descoberta da seletividade alimentar aparece concomitante ao diagnóstico de autismo nos relatos da maioria das mães entrevistadas. Somente quando ouviram do neuropediatra que os filhos apresentavam um transtorno de neurodesenvolvimento é que as mães conseguiram elaborar que aquelas dificuldades com alimentação se denominavam seletividade alimentar. Duas das mães entrevistadas, ao pesquisar mais sobre o diagnóstico da criança, encontraram que os problemas alimentares se tratavam de uma condição muito comum associada ao autismo.

O fato das mães que compõem essa amostra terem, em sua maioria, escutado ou lido pela primeira vez sobre seletividade alimentar somente após o diagnóstico de autismo fez com que muitas falas sobre a percepção delas a respeito de onde surgiu a seletividade alimentar dos filhos fosse atrelada ao diagnóstico de autismo em si.

Eu descobri que era seletividade alimentar só depois do diagnóstico. Antes disso, nem pediatra, nem ninguém, chegou com essa palavra seletividade alimentar. Só descobri a seletividade, vim a entender, depois do diagnóstico de autismo com três anos (E2).

Até um ano de idade, até surgir a suspeita, até eu estudar sobre o autismo, para mim era porque ele não tinha interesse. Mas eu ainda não associava ao

autismo. Porque até então eu não sabia, entende? Porque os estudos sempre têm, né? Os estudos que aparece sempre tem esse sintoma, né? (E7).

A seletividade alimentar é uma condição multifatorial e pode acometer qualquer criança, independente da presença de um diagnóstico como o autismo ou outros transtornos do desenvolvimento. Apesar de crianças com desenvolvimento típico apresentarem seletividade alimentar, existe uma proporção muito maior de casos em crianças com algum transtorno de desenvolvimento, principalmente em casos de autismo (Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Reinoso *et al.*, 2018; Bandini *et al.*, 2010; Nadon *et al.*, 2011).

No entanto, apesar da prevalência de seletividade alimentar em crianças com autismo, ela não é regra, pois há casos de crianças autistas que não são seletivas para comer. Portanto, não se explica a seletividade alimentar como consequência do autismo, apesar de, para as entrevistadas, ser essa a relação feita. A percepção dessas mulheres leva à reflexão de que muito pouco é dito e conhecido sobre a seletividade alimentar pela população geral e até mesmo por parte da comunidade profissional de saúde.

Além disso, podemos nos perguntar: se a seletividade alimentar é uma condição tão associada ao autismo e tem suas primeiras manifestações tão precocemente, poderiam as dificuldades alimentares no primeiro ano de vida servirem como um sinal de alerta ou um indicador de risco para autismo? Alguns autores como Levy *et al.* (2016) propõem que a presença de problemas alimentares graves ou atípicos na infância deveriam alertar os profissionais para a possibilidade de autismo.

Ademais, independente da confirmação diagnóstica ou não do autismo, a presença de problemas alimentares nos primeiros anos da infância deveria ser suficiente para que os profissionais de saúde encaminhassem as crianças para um atendimento especializado, a ser feito por equipe multiprofissional, para considerar os principais fatores que estão desencadeando esses problemas e garantir uma intervenção precoce, possibilitando uma melhor resolução do problema.

3.4.4 O profissional de saúde no diagnóstico da seletividade alimentar

A presença de dificuldades para alimentar os filhos fez com que as mães buscassem ajuda profissional, relatando suas preocupações aos médicos pediatras, principalmente. Apesar da provável proximidade do pediatra no acompanhamento do

desenvolvimento da criança nos primeiros anos de vida, as mães relataram que, muitas vezes, suas preocupações não foram bem acolhidas por esse profissional.

Algumas delas receberam respostas genéricas sobre o desenvolvimento infantil, como a de cada criança ter um tempo único para se desenvolver, sobre os problemas alimentares serem algo comum às crianças, orientações para interromper a introdução de alimentos sólidos, voltando aos pastosos, ou mesmo orientações para aguardar uma determinada idade para só então buscar ajuda profissional especializada.

Quando eu comecei a levar ele para o pediatra, eu perguntei, né? Eu disse, doutora, por que esse menino tem tanta dificuldade para comer? Aí elas diziam, mãe, isso é de criança para criança. [...] você não pode comparar o seu filho, seus cinco dedos da mão são do mesmo jeito? [...] porque eu falava para a pediatra, ela dizia, mãe, isso é de criança para criança, né? Pode ser que ele tenha alguma dificuldade, mas nunca mandavam investigar, né? Quer dizer, a intolerância à lactose dele, ele tem desde bebê. E eu vim descobrir com três anos. E quando eu vim descobrir, já estava bem avançado o problema do meu filho, entendeu? (E3).

Aí foi quando a pediatra dele pediu 'torne a passar a sopa pra ver se ele come'. Porque o bichinho perdeu foi peso, né? Aí a gente voltou a passar a sopinha dele. Com 1 ano e 1 mês a doutora mandou eu voltar a passar a comida. Porque como ele sempre foi muito difícil de engordar, ela achou assim 'tem que fazer com que ele coma' (E2).

A pediatra dele foi a primeira pessoa que eu falei. Por oito meses eu falei, eu levei tudo isso aí pra ela, relatei tudo pra ela. Aí ela chegou pra mim e falou que o que eu tava relatando pra ela era que ele tinha essa seletividade alimentar e que com um ano eu procurasse ajuda, com profissionais, né? (E1).

A fala de outra entrevistada menciona que nenhum profissional explicitamente referiu que o filho tinha seletividade alimentar, mesmo investigando sobre a sua alimentação, levando-a a deduzir a condição da criança. Outra mãe relatou algo semelhante para a pediatra do filho, alertando os comportamentos alimentares atípicos da criança e outras suspeitas do desenvolvimento, mas sem nunca falar do que se tratava.

Essas condutas profissionais se assemelham às relatadas por mães no estudo de Aguiar e Pondé (2020), no qual as mães expressam uma dificuldade por parte dos profissionais em esclarecer o que a criança tinha, sem nunca nomear a condição do autismo e, algumas vezes, sendo preciso buscar outros profissionais para terem suas dúvidas sanadas e receber orientações de manejo. Nessa mesma pesquisa, os profissionais atribuem as questões das crianças a algo inventado pelos pais, menosprezando as angústias trazidas até eles e até mesmo culpabilizando os

pais pelo comportamento da criança.

Após a percepção precoce de que algo não vai bem com o bebê, a formalização de um diagnóstico com posterior início de tratamento não acontece de imediato. Diversas idas a profissionais de diferentes especialidades e instituições de saúde acontecem. Dados da pesquisa de Visani e Rabello (2012) sugerem uma falta de contato e possível insegurança dos médicos da primeira infância com sinais precoces de entraves no desenvolvimento do bebê.

Eu não me lembro muito bem. Se alguém falou...ó, seu filho tem. Não lembro muito bem. Eu acho que foi só uma questão de perguntas para a gente. A gente respondia e via que ele tinha (E4).

E aí nessa época de um ano, a pediatra já deu a primeira suspeita ... dela dizer assim: 'mãe, eu queria que tu passasses num neurologista com o H. [...] Depois do neurologista veio também a "gastro", que me explicou um pouco mais sobre seletividade. Porque eu disse para ela: 'doutora, o doutor falou que o menino tem seletividade alimentar'. Aí ela deu uma pesquisada e me falou um pouco mais. [...] Antes disso, nem pediatra, nem ninguém, chegou com essa palavra seletividade alimentar (E2).

Não, eu que descobri. Porque se eu for depender de alguns profissionais pra falar assim, em questão, é raridade um aparecer e falar. Entendeu? Só aqueles mesmo que trabalha, assim, pelo que gosta mesmo (E6).

A pouca menção por parte dos profissionais sobre a existência de uma condição seletiva alimentar claramente apresentada pelas crianças me faz questionar o quanto esses profissionais detêm de conhecimentos sobre a seletividade alimentar, ou mesmo se estão sensíveis a identificar riscos, para então investir em um direcionamento especializado de intervenção precoce.

Muitas vezes perde-se tempo de intervenção com a criança e com a família pelo fato de as dificuldades do bebê só serem consideradas diante de uma definição diagnóstica. Para Pascalicchio, Alcântara e Pegoraro (2021, p. 556):

essa falta de percepção dos sinais psíquicos precoces não acontece por negligência ou falta de sensibilidade, mas por falta de conhecimento que se apoia em preconceitos de que por um lado, não seja possível detectar esse sofrimento psíquico na primeira infância e por outro o receio de que a detecção precoce seja equivalente a fechar um diagnóstico.

Mais importante do que atribuir uma psicopatologia definida, cabe aos profissionais retirarem as mães da escuridão das dúvidas e angústias que elas sentem por não conseguirem alimentar seus filhos adequadamente, ofertando uma escuta empática para, então, dispor de uma fala sem rodeios, sem generalidades, considerando que cada criança é sim única, mas no sentido de enxergar a

singularidade, de ter sutileza no olhar, não apenas para justificar uma provável diferença como sendo de criança para criança, sem de fato se atentar a ela.

Aguiar e Pondé (2020) tem como perspectiva o papel do profissional de oferecer um ambiente de conforto, compreensão e apoio emocional. Somente num espaço de expressão de medos, angústias e sofrimentos, os profissionais podem empaticamente apresentar possíveis formas de lidar com esses medos, confortando os pais e, apenas quando necessário, fornecendo orientações técnicas, mas sem nunca invalidar os sentimentos dos pais, fazendo dessa fala uma oferta de conforto.

Portanto, sendo as dificuldades alimentares uma queixa tão comum nos consultórios pediátricos, levanto a necessidade de uma escuta e de um olhar minucioso para essas demandas trazidas pelos cuidadores, no sentido de prover um diagnóstico diferencial daquilo que pode ser algo esperado pela idade da criança, mas que também pode ser algo que ultrapassa a barreira da tipicidade. Uma vez que, assim como muitas condições precoces na infância, melhor serão os prognósticos para aquela criança que enfrenta a seletividade alimentar quanto antes iniciada a abordagem terapêutica, composta por equipe de médicos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos.

3.5 “Tá na hora de comer”

3.5.1 *Sentimentos ao alimentar a criança*

Conviver à mesa para partilhar as refeições, alimentar-se, de forma regular e atenta, em ambiente apropriado e com outras pessoas, com trocas e interações sociais – prática também chamada comensalidade - contribui para o estreitamento de relações afetivas, uma vez que, considerando a perspectiva socioantropológica da alimentação, “a comensalidade é entendida como uma manifestação expressiva da sociabilidade humana, com momentos que podem impactar positivamente no bem-estar e na união familiar” (Oliveira; Frutuoso, 2021, p. 2).

A infância é palco primário de construção da comensalidade e esta, por sua vez, colabora para o desenvolvimento social da criança. Contudo, os momentos à mesa em família nem sempre acontecem como esperado, especialmente para famílias que tem como membros crianças com autismo e seletividade alimentar. Os benefícios da comensalidade ficam prejudicados para essas famílias devido às

dificuldades apresentadas pela criança em permanecer sentada à mesa e ao consumo alimentar limitado, despertando nas mães preocupações sobre a ingestão inadequada de nutrientes e o desenvolvimento infantil (Lemes *et al.*, 2023; Oliveira; Frutuoso, 2021; Ausderau *et al.*, 2019; Trofholz *et al.*, 2017).

As descrições dos momentos de alimentação com os filhos feitas pelas mães entrevistadas abrangeram o ato em si de alimentar a criança, o preparo dos alimentos e a oferta deles. Ao recordarem sobre como se sentem nesses momentos, as entrevistadas contam sobre a pluralidade dos sentimentos e dependência frente às respostas dos filhos, antes mesmo da ação da criança em si com a antecipação de respostas, quase sempre negativas.

As falas mencionam sentimentos tidos como desagradáveis como a frustração de não saber o que a criança quer comer, a decepção em preparar algum alimento para a criança e receber uma recusa, o cansaço de cuidar da rotina alimentar da criança, além da insegurança e da culpa quanto ao desempenho do papel materno de alimentar, culminando em situações estressoras que trazem preocupações e medos. Mas também há relatos de vivência de sentimentos como felicidade, esperança e sentir-se heroica durante situações em que a criança come ou pede por comida, em especial alimentos novos.

Um dos relatos mais frequentes diz respeito ao sentimento de esperança quando elas se veem diante de uma nova oportunidade de alimentar a criança, podendo ou não ser acompanhada da oferta de um novo alimento, ao mesmo tempo que se sentem ansiosas com a resposta da criança, chegando a pensar que será uma resposta negativa, e, muitas vezes, tendo que lidar com a confirmação dessa suspeita, gerando decepção e frustração.

Assim, quando eu vou começar a fazer, eu fico feliz, eu fico com o pensamento que ele vai aceitar a comida, vai comer de uma boa, né? Mas aí quando eu já boto a comida no pratinho dele que eu vou dar, ele já fica empurrando a comida [...] Mas assim, quando eu vou dar a comida, eu já fico com aquele aperto (mãos fechadas em cima do peito) que ele não vai aceitar. Já fico pensando que ele não vai aceitar. De início eu penso positivo, né? Que ele vai aceitar. Mas quando eu já preparo a comida já pra dar pra ele, aí pronto, já vem aquele sentimento que ele não vai aceitar. Tá entendendo? Fico ansiosa nesse momento (E1).

Quando ele aceita, eu me sinto muito feliz. Mas eu não vou mentir pra você, não. Quando eu faço uma novidade, eu já vou pensando negativo. Entendeu? Porque eu já sei mais ou menos como é que ele é, entendeu? Muitas das vezes eu já vou pensando negativo. Então, quando ele aceita alguma coisa nova, eu me sinto muito feliz. Mas a maioria das vezes é mais é frustrante, porque eu já vou fazendo, achando que ele não vai aceitar. Porque às vezes

ele olha assim, sabe? Parece que aquilo ali pra ele não significa nada (E3).

Eu fico com esperança. Porque quando falam pra gente, tenta fazer dessa forma. Aí você, vixe, realmente eu não pensei nisso. Pode ser que dê certo. Aí na hora de fazer realmente fico com aquela empolgação. E quando vê que não dá certo, aí vem a frustração depois. É frustrante. A gente vai com expectativa. Agora vai. Agora ele vai querer, vai dar certo. E não. Não dá (E4).

A dinâmica de alimentar a criança relatada nas falas acima é desencadeadora de muita ansiedade e frustração. A literatura confirma tais relatos com outros estudos que apontam a existência de uma sobrecarga de estresse e ansiedade em mães de criança com autismo e que apresentam seletividade alimentar (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022; Adams; Dadabhay; Neille, 2021). As mães entrevistadas nesse estudo se sentem inseguras com os seus papéis, questionam as suas habilidades de cuidado, sentem-se mal consigo mesmas diante das recusas dos filhos e vivem cada situação como um desafio a ser cumprido.

Eu me sentia frustrada, né? Me sentia frustrada. Tipo, eu ficava... Meu Deus, será que eu tô fazendo alguma coisa errada? Será que eu não tô sabendo cuidar do meu filho? Eu me sentia assim (E1).

Aí sempre era um sofrimento porque ele não engolia de jeito nenhum. Eu me sentia péssima (E2).

Não é fácil. Todo dia é um desafio diferente. Todo dia a gente descobre uma coisa que pode mudar. Ele não aceita. Entendeu? Então, assim, a gente fica naquela balança, entendeu? De nunca saber o que realmente oferecer e dar pra ele ter aquela boa aceitação. Me deixa na corda bamba, né? A minha sensação é de que... É um tiro no escuro, entendeu? Todo dia é isso. Então, assim, todo dia a gente tem que estar ofertando que é pra ver se ele abrange mais essa questão da seletividade dele, entendeu? É um desafio, eu me sinto desafiada. Entendeu? Todo dia é um desafio (E5).

O exercício da parentalidade, que por si só é desafiador com uma criança com desenvolvimento dentro do esperado, toma proporções gigantescas quando na presença de algum transtorno do desenvolvimento como o autismo. Em muitas culturas, as mães são histórica e culturalmente reconhecidas como as principais praticantes dos cuidados com os filhos. Essa responsabilização do cuidado faz recair sobre elas toda sobrecarga de demandas.

Adams, Dadabhay e Neille (2021) apontam dados da experiência materna de alimentar uma criança com autismo e ressaltam que as mães vivenciam sentimento de culpa por se sentirem incapazes de cuidar adequadamente de seus filhos com autismo, destacando o impacto negativo que o fenômeno seletividade alimentar tem entre as mães, que, muitas vezes, consideram o momento das refeições como

caótico, estressor, vivido como batalha.

Em seu prefácio para a versão brasileira de “Falando com pais e mães”, de Donald Winnicott, o psicólogo e psicanalista Paulo Bueno faz uma reflexão a respeito da parentalidade e diz: “o tempo parental é vivido como eternidade”. De fato, todos os aspectos parentais, incluindo as preocupações com o desenvolvimento da criança, carregam essa sensação de infinitude. Se a criança não come bem, tem-se a impressão de que não comerá bem pelo resto da vida.

Hoje em dia para a gente é um sacrifício fazer com que ele coma [...] A gente fica um pouco chateada, né? A gente fica assim ‘Ah, meu Deus, será que esse menino nunca vai aprender a mastigar? Nunca vai conseguir comer uma coisa diferente? Que consiga manter-se mais tempo no mundo?’. Aí dá uma tristeza. No meu caso é uma tristeza. Eu fico triste. Fico triste porque eu fico imaginando ‘Será meu Deus que ele vai passar a vida todo comendo só alimento processado? Só aquele tipo de alimento?’ (E2).

Eu me sinto frustrada. Porque já era pra ele tá comendo comida sólida. Então eu me sinto frustrada por conta disso, dele não tá se alimentando bem. [...] É muito complicado falar disso, porque eu sei que ele precisa. [...] O sacrifício que é ele comer uma colherada... (entrevistada se emociona e chora). Eu vou chorar porque isso me afeta muito, sabe? Porque é muito doloroso não saber o que seu filho quer comer (E7).

A experiência de comer juntos quando na presença de dificuldades alimentares, como a seletividade alimentar, é destituída do prazer que essa vivência afetiva e social naturalmente conduz. A espontânea satisfação materna de ver a criança comendo e de ter o prazer de saber que desempenhou bem esse papel primário de garantia da sobrevivência e do crescimento do filho é substituída pela tristeza, pela frustração do desejo e pela insegurança em relação à saúde do filho. Cunliffe, Coulthard e Williamson (2022) relatam que o sentimento de baixa autoeficácia é muito comum entre mães de crianças com autismo e que apresentam dificuldades com alimentação.

Eu fico triste porque na hora do almoço passa na minha cabeça ‘queria que meu filho estivesse sentado na mesa, estivesse comendo sozinho, estivesse comendo a comida’... a mesma comida que eu como. Mas ele não come, e é isso que me afeta... (E1).

Mulher, a gente quer que o filho da gente coma tudo, né? A gente se sente mal, por quê? Porque a gente sabe que as coisas mais saudáveis para uma criança é o quê? Frutas, né? Legumes, né? E o K. nada disso ele gosta, entendeu? (E3).

As mães se sentem profundamente afetadas, vivendo cada refeição como uma batalha, um sacrifício no qual elas sofrem pela dificuldade dos filhos em

aceitarem comer, ao mesmo tempo que sofrem por suas próprias limitações em entender o que está acontecendo, como podem modificar a situação e ter sucesso em batalha. Algumas vezes as mães adotam condutas coercitivas, como alimentar a criança à força, porém, sem êxito, e ainda gerando mais estresse e frustração, comprometendo o suposto bem-estar esperado da experiência da comensalidade (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022).

Mas é triste às vezes. Você olhar para o filho e ver que ele comia antes, quando ele era criança. E agora ele não consegue nem chegar perto da fruta. É revoltante. Na realidade, a gente não consegue entender o que se passa na cabeça deles (E5).

Tipo, se eu botar a boca dele à força, ele joga. Ele faz (gesto de cuspir e limpar a língua). Não sei o que acontece aqui na parte seletiva assim da... Da boca dele. Só sei que ele bota pra fora. Tipo como se estivesse (gesto de limpar a língua) (E6).

As dificuldades diárias com a alimentação da criança, apesar de predominantemente preocupantes para essas mulheres, vai dando lugar a um sentimento de aceitação em algumas falas. Algumas entrevistadas contam que alcançaram uma certa compreensão das dificuldades da criança, e aprenderam a lidar com elas sem deixar-se afetar tanto diante das recusas. É possível perceber uma aceitação provida de um tempo de experiência e vivência com as dificuldades da criança, acompanhada de um cansaço e de um sentimento de evitação de situações potencialmente estressoras dentro da relação da mãe com a criança.

Aí eu fui começando a manejar. Não, ele não tá gostando, ele não quer mais, aí ele foi deixando um pouco disso. Eu acho que hoje eu compreendo mais. Não estou insistindo como eu insistia antes. Mas, hoje em dia, conseguimos lidar mais. Acho que eu poderia insistir mais vezes, mas como eu te disse, tem dias assim que a gente não... não quer nem tentar. [...] Acho que é o meu cansaço. E dar um pouco de espaço para ele também (E3).

Eu tô me acostumando, pra falar a verdade. De primeira era mais frustrada, mas agora eu já tô me acostumando (E6).

Em algumas falas, é possível identificar uma adaptação da rotina alimentar de modo que esteja dentro do repertório alimentar aceito pelos filhos, de maneira a evitar desgastes nos momentos de refeição e numa tentativa de garantir que a criança se alimente dentro do mínimo esperado. Trofholz e colegas (2017) afirmam que a alimentação exigente afeta de tal maneira o ambiente geral de alimentação em casa que as mães desenvolvem uma postura adaptativa aos comportamentos alimentares exigentes dos filhos, preferindo ofertar alimentos certos de serem aceitos pela criança.

Eles também falam sobre o mesmo sentimento identificado nesse estudo, das mães se sentirem tão acostumadas com a alimentação exigente das crianças que não consideram mais isso estressante.

Hoje eu já tô um pouco habituada. Eu posso te falar pra você, né? Então assim, como eu já sei o tipo de coisa que ele já come. Então muitas vezes eu não perco muito tempo. Entendeu? Oferecendo outras coisas. Eu tento. Mas eu sei que ele não gosta. É só pra aquela questão de dizer, você não pode desistir. Entendeu? Então assim, a gente tem que estar oferecendo. Mas como eu já sei que ele tem aquela resistência. Eu já mudo logo pro que ele gosta (E5).

Eu não vou forçar mais nada a ele, entendeu? Porque é como uma doutora fala. Tempo dele. Vai ter hora que ele vai querer, mas tu não pode obrigar. Aí eu tento dar só o que é acostumado (E6).

É possível perceber na narrativa de uma das mães uma referência ao desejo de forçar a criança a comer. Em outras narrativas isso é relatado como feito anteriormente, porém a prática foi descontinuada. O que fica aparente é o desejo primário, desejo esse muito forte, de ver a criança alimentada. No entanto, ao perceberem o custo de forçar a alimentação para a criança, o sofrimento mútuo, o impacto disso na relação e, em alguns casos, a recordação de experiências alimentares traumáticas na infância dessas mães, compõe-se um entendimento de que tal caminho não é o melhor a ser seguido.

Mas eu sinto vontade, sem não, sem nenhuma mentira. Da gente pegar aí, e dar a ele à força. Mas eu tenho medo nessa questão de... de ele se engasgar (E6).

Mulher, quando eu botava na boca dele, ele engulhava. E aquilo ali me dava muita dó, porque ele não queria, né? Aquilo ali eu queria que ele comesse, né? Eu, como mãe, queria que ele comesse, né? Eu achei que era pro bem dele e ele não aceitava, entendeu? [...] Eu acho que aquilo ali também é muito ruim para ele, entendeu? É ruim para mim, né? Como mãe que estou oferecendo, que quero que ele coma pro bem dele, mas também deve ser ruim para ele. Você comer uma coisa que você não está descendo, né? Não está querendo descer, porque não desce. Entendeu? (E3).

E eu disse 'gente, eu estava sendo uma cobra igual a minha mãe fez comigo'. E aí isso você fica com um sentimento de culpa horrível. [...] Minha infância em relação a alimentação foi um pouco traumatizante. Porque minha mãe me obrigava a comer na base da chinelada. Aí assim, Deus me livre de fazer a mesma coisa com os meus filhos. Porque eu sofria horrores. Eu não queria comer. Eu escondia comida, botava em saquinhos dentro do bolso, colocava comida dentro do bolso, escondia. Então eu não quero que meus filhos tenham esse mesmo trauma de comida. Até hoje eu sou mãe, e não sou fã de comida. Por conta dos traumas (E2).

A pesquisa de Markides e colaboradores (2021) realizada com pais de crianças com alimentação seletiva identificou que pais que tiveram experiências

alimentares coercitivas na infância, como a pressão para comer, possuíam o desejo de fazer diferente com seus filhos, promovendo uma relação saudável com a comida. Jansen *et al.* (2017) encontraram em estudo retrospectivo com adultos que a aversão alimentar na vida adulta pode estar associada a experiências traumáticas na infância ao serem pressionados a comer alimentos específicos.

O desejo materno de que a criança se alimente está quase sempre acompanhado de um cuidado com qualidade dessa alimentação. Muitas mães mencionam que as escolhas alimentares atuais de seus filhos são pouco diversificadas, que incluem poucos alimentos ricos em nutrientes, como frutas e vegetais, o que desencadeia sentimentos de ansiedade e preocupação pelo estado de saúde nutricional da criança.

Pastel, né? Ele é doido por pastel. Mas ele só gosta de pastel ou sem nada dentro, que é só a massa, né? Ou então com presunto, né? Aí eu procuro sempre fazer em casa, entendeu? Porque a gente sabe que ali aquele presunto tá novo, tá entendendo? E eu, às vezes, procuro até que ele esqueça daquele alimento ali, porque é oleoso, tá entendendo? (E3).

Porque só é recheado e água. Quando não é recheado de chocolate hoje, amanhã é o escureto. E assim vai. Mas também isso me incomoda. Porque eu não acho saudável. Daqui um dia, Deus livre, ele vai ter um diabetes, devido tanto recheado (E6).

Eu dou um suco e o biscoito cream cracker, porque é o que ele aceita. Para mim não tá dando direto o recheado, entendeu? Porque o recheado ele come. Mas eu não acho que... ele precisa de coisa saudável, tipo, comer uma maçã. [...] É uma frustração muito grande pra mim, sabe? Muito grande mesmo. Eu não vou mentir para você. Porque a alimentação para mim, vamos dizer, é uma coisa necessária para ele viver bem, com saúde. [...] O que é que vem na minha cabeça? Que ele vai ficar doente, ele não tem nenhum ferro no sangue, eu não cuido do meu filho direito, entendeu? (E7).

Ausderau e Juarez (2013) mencionam a nutrição como sendo uma alta prioridade para todas as mães que lidam com a seletividade alimentar de seus filhos com autismo. Em contrapartida, os achados de Markides e colegas (2021), provenientes das discussões entre pais de crianças seletivas, contam que garantir que os filhos estejam ingerindo quantidade suficiente de comida configura prioridade, independente da qualidade nutricional dos alimentos.

Apesar das vivências negativas em relação à alimentação dos filhos, as mães também contam das experiências de sucesso com a alimentação das crianças. Em suas falas surgem menções a sentimentos como felicidade, esperança e sentir-se heroica durante situações em que a criança come ou pede por comida, em especial alimentos novos.

Teve uma vez que ele sempre falava do sanduíche da Mc Lanche, né? Aí ele dizia, 'eu quero um sanduíche'. Aí eu dizia, 'não, tá errado, né?' K. me pediu um sanduíche. Aí eu peguei, assim, eu vou comprar só pra mim ver. Aí eu comprei. [...] Eu fiquei muito feliz, né? Porque ele nunca tinha me pedido nada assim, né? Ele me pedindo, e eu disse assim, não, tá errado. E ele, eu quero, eu quero, eu quero, aí eu vou comprar só pra ver se tu come mesmo. Aí eu peguei e comprei, entendeu? Um dia até que eu me senti muito feliz (E3).

E aí, quando a gente consegue que ele prove um alimento, eu me sinto uma heroína. Porque eu sinto que eu estou cumprindo com o meu papel (E5).

Uma coisa que aconteceu que eu achei, assim, legal. Eu e o pai dele ficamos felizes. Ele disse que queria comer um Mac Lanche. Aí o pai dele dizia assim, 'ó, ele não vai comer'. Eu disse, 'mas eu vou comprar'. Vai que ele coma. Aí eu peguei e comprei um Mc Lanche. Aí deixei ele lá na mesa, aí ele comeu só um pedaço do Mc Lanche. E comeu duas batatinhas. E bateu palma. E não quis mais. Mas aquilo ali pra mim, eu sei que não era uma coisa, assim, saudável. Mas foi uma coisa, assim, tão besta, mas eu fiquei muito emocionada. Entendeu? [...] Aí, sempre quando ele faz, pede pra gente ir no shopping, que ele quer um Mc Lanche, embora que ele coma só um pedaço, eu compro. Aí o resto eu como, entendeu? [...] mas aquilo ali, eu acho, sei lá, me deixa bem alegre. Embora que ele coma só um pedacinho. E umas três batatinhas (risos e expressão de alegria). Mas é uma coisa diferente (E6).

A realidade de uma mãe que lida com a seletividade alimentar é tão predominantemente marcada pela derrota diante das investidas e ofertas alimentares que, quando a criança demonstra algum interesse alimentar, a primeira suposição que é feita é de que a criança não está verdadeiramente interessada naquele alimento, como nos dois relatos em que as crianças pediram um lanche de um *fast food*. Então, numa tomada de decisão, a mãe opta por atender ao interesse da criança e o que ela encontra é o inusitado, o inédito, a criança se abrindo para uma nova experiência alimentar.

A experiência de ver o filho ampliando seu repertório alimentar, experimentando novos alimentos, não está atrelada à quantidade ou mesmo à qualidade do alimento em si. Por mais que uma das falas venha acompanhada de um “embora ele coma só um pedacinho” ou de uma consciência de que não se trata de um alimento nutricionalmente adequado, o que está em jogo é a felicidade materna de exercer seu papel de alimentar, de sentir o prazer de ser solicitada pela criança para que a alimente. E ali, naquele momento, essa mãe vive o diferente, que é, na verdade, o comum e habitual relacionar-se da dinâmica entre alimentador-alimentado, mãe-filho.

3.5.2 Gostos, cheiros e texturas – o sensorial e a alimentação

A alimentação se caracteriza como uma das experiências mais ricas do ponto de vista sensorial que vivenciamos no nosso cotidiano. O ato de comer envolve as mais diversas fontes de sensações, passando pelo aspecto visual da comida, o cheiro que exala, os diversos sabores que possui, bem como as texturas, consistências e o som que o alimento produz ao ser mastigado. Além disso, devemos considerar os aspectos posturais e de organização motora que são necessários para se alimentar e que também são decorrentes do processamento de informações sensoriais.

A percepção do papel que as sensações desempenham na alimentação foi bem abordada pelas mães entrevistadas quando estas tentam elaborar suas compreensões diante da recusa alimentar de seus filhos. A maioria delas relacionou a textura dos alimentos como um dos motivos para a criança recusar o alimento ofertado.

Aí começaram as dificuldades na questão de comida pastosa. Não queria comer nada com molho. Ele não come macarrão, ele não come feijão, né? E veio a dificuldade de querer só comer comida seca, que é o arroz. Ele gosta muito de frango assado, né? Só gosta de tudo assado, até carne mesmo. Não é muito chegada a carne, mas se for dar carne a ele, tem que ser assado. E farinha, né? (E3).

Com o tempo ele começou a pegar um nojo de sentir texturas, né, de mastigar alguma coisa [...] hoje em dia você já vê que ele sente um certo nojo e não aceita mais, tem que ser quase tudo sequinho. O que ele come que é o arroz. Sem nada. Não tem nada no arroz. E é soltinho. E a batata sequinha. De vez em quando ele come um chilito. Que é seco também e crocante. Seco e crocante. É o que ele prefere (E4).

Ele não gosta de coisa cozida, né? Ele gosta mais de fritura, entendeu? Tanto que, quando ele era pequenininho, eu realmente observava que ele tinha muita resistência com a sopa. Quando a sopa ficava um pouquinho mais enxuta, ele comia melhor. Mas, quando ficava com o caldinho, ele tinha aquela resistência. [...] Eu percebo que ele tem muita questão sensorial. Acho que é questão realmente do tato, dele pegar (E5).

Mas desde o passado ele não aceita nada que não seja pastoso. O que ela aceita solido é a cream cracker, entendeu? (E7).

A associação entre seletividade alimentar e problemas sensoriais tem sido sugerida por diversos autores que encontraram que a alimentação seletiva em algumas crianças pequenas está relacionada à hiperreatividade tátil (Lemes *et al.*, 2023; Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022; Nederkoorn; Jansen; Havermans, 2015) e que a neofobia alimentar está associada à sensibilidade sensorial oral (Zamora;

Valenzuela; Jiménez, 2022; Johnson *et al.*, 2015). Outros autores corroboraram essas afirmativas e identificaram que a textura dos alimentos e a antecipação da sensação da comida na boca se configura como uma das motivações para a seletividade alimentar apresentada pelas crianças, bem como também relatam aspectos sensoriais de temperatura e cheiro dos alimentos como uma das influências para o comer seletivo (Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Markides *et al.*, 2021; Ruthes *et al.*, 2021).

Além das características sensoriais das texturas dos alimentos, outro aspecto sensorial apontado pelas mães entrevistadas como relacionado à recusa alimentar dos seus filhos foi o sabor dos alimentos.

Já a comida com sal, ele não queria. Não aceitava. Tanto que até hoje ele não é... Não gosta muito de comida com sal. Salgada, não gosta. [...] Ele queria vomitar. Acho que pelo gosto. Aí foi daí que começou (E1).

Aí eu dizia: 'olha tem os sabores que ele gosta'. Na minha cabeça: 'tem as preferências de sabor, tem as preferências da cor, mas como é que pode? (E2).

O gosto. Pelo gosto. Tudo dele que eu acho engraçado. A gente muda o rótulo pra ver, né? Vamos botar esse aqui, que esse aqui é o que ele gosta. E eu botei no copo a geléia. E ele viu o rótulo, mas o negócio é o gosto. Ele identifica pelo gosto. Não é pelo pacote, não. É o gosto. Entendeu? Ele sabe que não adianta tentar enganar ele, não. Porque é pelo paladar mesmo (E3).

O comportamento alimentar de uma criança pode ser impactado negativamente por suas habilidades de discriminação sensorial (Lemes *et al.*, 2023), como a discriminação de gosto e de cheiro, pois, o que provamos e como o fazemos depende da integração desses dois sentidos químicos em conjunto com o sentido tátil. O olfato e o paladar são dois sentidos importantes para nossa segurança física, pois, através do funcionamento deles, podemos distinguir cheiros e gostos que nos oferecem provável perigo. Para além desse papel muito importante, as capacidades discriminativas desses dois sistemas e do sistema tátil desempenham um papel específico na seleção de alimentos e, secundariamente, no estado nutricional e no comportamento durante as refeições (Negri *et al.*, 2012).

Apesar de menos faladas, as características visuais e olfativas dos alimentos também foram relatadas por duas mães como sendo a provável razão da criança não aceitar o alimento ofertado. O estudo de Markides *et al.* (2021) também aponta dados de recusa aos alimentos atribuída por características visuais, como a cor, sendo relatados por mães de crianças seletivas.

E sucos eu notava que ele chorava quando a gente dava suco de cores

diferentes. E ele só queria suco de cor amarela, tipo, se o suco fosse vermelho... ele, bebê, não queria o suco. Aí eu comecei a notar que era a cor que ele não gostava de ver (E2).

Desde quando ele nasceu, ele tem preferências com cheiro. Se for um cheiro muito forte, ele não aceita. [...] Então quando ele sente o cheiro, ele já fica com ânsia [...] tipo o ovo, ele não suporta o cheiro do ovo. Não tem quem...é eu torrando o ovo, e ele tá engulhando. Por conta do cheiro muito forte (E7).

As informações sensoriais estão presentes ao nosso redor, e nós, seres humanos, somos guiados por essas informações desde antes de nascermos. O mundo é um lugar sensorial e nós entendemos o mundo através dos estímulos sensoriais que chegam até nós e são decodificados e interpretados por nosso sistema nervoso central. O processo que decodifica, classifica e organiza os estímulos sensoriais em um todo para que que nos faça sentido e possa ser usado em atividades e ocupações é chamado de integração sensorial (Ayres, 1972).

O processo integrativo sensorial ou processamento sensorial pode não ocorrer como o esperado, e falhas na detecção da intensidade dos estímulos, bem como pobre identificação de características dos mesmos, podem acontecer, fazendo com que a interpretação e a consequente resposta aos estímulos não ocorra de uma maneira que atenda às demandas ambientais propostas. Então, temos o que chamamos de disfunção integrativa sensorial ou transtorno do processamento sensorial (Ayres, 2005).

A base para a ocupação humana, que irá permitir o engajamento em atividades diárias de autocuidado, brincar, aprendizagem e participação social advém de um bom processamento sensorial (Zamora; Valenzuela; Jiménez, 2022; Parham; Mailloux, 2005). Quando um adequado processamento de estímulos está ocorrendo para o sujeito, esse tem a possibilidade de interação efetiva com o ambiente e a realização de ocupações de vida básica, dentre elas a alimentação (Zamora; Valenzuela; Jiménez, 2022; Lane; Reynolds, 2020).

A relação da disfunção de integração sensorial com a alimentação se estabelece quando acontecem falhas de reação à intensidade das experiências sensoriais provenientes dos alimentos (Zamora; Valenzuela; Jiménez, 2022; Suarez; Nelson; Curtis, 2012; Nadon *et al.*, 2011). A capacidade de processar está desajustada, portanto, a percepção que a criança terá dos alimentos quanto aos aspectos de cheiro, sabor e textura pode não condizer com a realidade do alimento, o que leva a comportamentos de recusa ou de intensa busca às sensações causadas pelo alimento.

Crianças com autismo e que apresentam padrão seletivo na alimentação podem ter como origem das suas dificuldades as alterações de processamento integrativo sensorial, especialmente sensibilidade sensorial oral (Carvalho, *et al.*, 2012; Chistol *et al.*, 2017; Lima, 2018). Porém, apesar de menos relatada na literatura, temos presentes também, em muitos casos de alimentação seletiva, a sensibilidade olfativa e gustativa. Com efeito, uma grande porcentagem de crianças com autismo, cerca de 78% a 90%, tem problemas de processamento integrativo sensorial. Tais problemas impactam na capacidade da criança de desempenhar atividades de vida diária, dentre elas comer (Zamora; Valenzuela; Jiménez, 2022; Nadon *et al.*, 2011; Chistol *et al.*, 2018).

A terapia de Integração Sensorial de Ayres® - ISA® tem sido apontada como uma abordagem possível no tratamento das disfunções sensoriais amplamente presentes no autismo e que têm relação com alimentação seletiva (Cermak *et al.*, 2010). O estudo de Chistol *et al.* (2017) também sugeriu a abordagem de Integração Sensorial de Ayres® como parte da intervenção em seletividade alimentar, juntamente com a estratégia de modificação de características sensoriais de alimentos com objetivo de ampliar o cardápio alimentar e, conseqüentemente, a ingestão nutricional.

O profissional responsável por essa prática é o terapeuta ocupacional, que se utiliza dos princípios da teoria para promover o engajamento do sujeito em atividades e ocupações. Tratando-se de crianças com autismo, o terapeuta ocupacional treinado para realizar a terapia ISA® terá como objetivo central de sua prática promover ajustes na forma com que a criança recebe as sensações e as interpreta para uso funcional dessas sensações em atividades e ocupações significativas.

A Terapia Ocupacional tem como objeto de estudo e intervenção a ocupação humana, na qual está compreendida a alimentação, que está situada dentro da área de desempenho ocupacional de Atividades de Vida Diária. Portanto, a alimentação é uma ocupação vital para o ser humano e que perpassa tanto por questões básicas de garantia de vida quanto por questões sociais e emocionais que impactam não apenas o sujeito em isolado, mas todos aqueles que fazem parte do seu convívio.

3.5.3 “Eu falhei como mãe?” - Autoquestionamento sobre o cuidado com a criança

Tornar-se mãe é um processo que vem atrelado a muitos desafios, dos mais exigentes possíveis. Longe da versão romantizada e comercial da maternidade, ser mãe está associado a muitos desgastes físicos e mentais. O exercício do cuidado materno pode ser comparado a disputar uma maratona olímpica, com o diferencial de não estar preparado para ela. O prêmio, o pódio, a conquista, compreendida pelo sucesso das práticas parentais, fica sempre à espera, numa busca que parece inatingível para algumas mulheres, uma vez que as necessidades e os cuidados da criança estão constantemente em mudança.

Situações e circunstâncias específicas podem intensificar os desafios da maternidade frente aos cuidados com uma criança com algum transtorno do desenvolvimento, como o autismo. O nascimento de uma criança com deficiência altera toda a dinâmica materna, já previamente desafiadora e agora permeada por necessidades ainda mais exclusivas e contínuas de adaptação à criança, o que, por sua vez, causa uma enorme angústia na mãe, além do desgaste físico e mental de lidar com um mundo inteiramente desconhecido que ela precisará descobrir com suas vivências (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021; Sadziak; Wilinski; Wieczorek, 2019).

A intensidade e a demanda de cuidados com a criança autista extrapolam limites ainda maiores diante do quadro de alimentação seletiva. Como já abordado nesse estudo, a experiência de alimentar uma criança que recusa tais investidas é quase sempre carregada de sentimentos e experiências dolorosas para a mãe e para a criança. Diante de tantas barreiras e vivendo cada refeição como mais uma batalha, as mães passam a questionar o próprio desempenho na responsabilidade de alimentar seus filhos e sentem a solidão dessa responsabilidade que lhe foi pesadamente atribuída social, cultural e historicamente, quando, na verdade, tais funções parentais podem ser exercidas não só por elas, mas por “aqueles que comparecem” (Iaconelli, 2012).

O discurso social de que a mulher, a mãe, é quem recebe o papel de exercer os cuidados com a criança, e que isto é algo natural, faz parecer que cuidar de uma criança é algo descomplicado para a mulher. No entanto, o desempenho desse cuidado traz vários incômodos, gerando na mãe muita dúvida e culpa diante

dos desafios de cuidar. No imaginário coletivo, quando um filho se alimenta bem, a mãe obteve sucesso e cumpriu seu papel inato e, por isso, nada mais será dito sobre ela. Do contrário, se a criança se recusa a se alimentar, ela “denuncia” a mãe, que se prova insuficiente.

A pressão social que recai sobre as mulheres no tocante ao cumprimento do papel de mãe ameaça a parentalidade e as oprime. A aflição de se perceber incapaz de lidar com as dificuldades alimentares dos filhos é desencadeadora de sofrimento psicológico, tamanha a frustração e o fracasso que sentem, merecendo extrema atenção e cuidado com a saúde mental dessas mulheres.

Para mim é doloroso... Para mim eu me sinto... Às vezes eu me pergunto, 'será que eu falhei nessa parte?', tá entendendo? [...] Às vezes eu sinto que eu não soube alimentar meu filho, dar a comida certa... Eu não sei... É triste. [...] Tem momentos que eu me sinto incapaz. Quando ele está dormindo, eu choro... porque eu me sinto como se eu tivesse fracassado como mãe (entrevistada se emociona) [...] tinha dias que, assim, eu, como eu tivesse fracassado, que eu não tivesse sabendo lidar com o cuidado do meu filho, que teve uma época que eu já até pensei, eu sei que não é certo, mas assim, pensei até em me jogar de uma ponte, porque eu, tipo assim, se eu fizesse aquilo ali, era tudo ia acabar pra mim, tá entendendo? Porque eu não tava sabendo lidar com o meu filho, tá entendendo? Eu tive vários pensamentos assim... (entrevistada fica emocionada). Será que é normal? Uma mãe se sentir assim? (E1).

A pesquisa de Cunliffe, Coulthard e Williamson (2022) corrobora as informações aqui contidas de que mães cujos filhos apresentam seletividade alimentar se percebem inseguras no exercício de suas habilidades parentais, com impacto negativo nos níveis de confiança, baixa autoeficácia e maior taxa de incidência de ansiedade e depressão.

A insegurança se amplia para outras demandas da criança que não só a seletividade alimentar, mas que compreendem as características do autismo. Essas mães vivem uma dupla inquietação a respeito de suas práticas parentais, com muitas dúvidas sobre como ajudar os filhos, as tentativas frustradas e o sentimento de que elas estão lidando com algo incerto e potencialmente assustador por seu caráter desconhecido.

Eu poderia estar fazendo mais coisas pelo meu filho. Só que eu não sei o que fazer. Não sei (E1).

Até uns dois anos, três anos. Conviver com o autismo dele. Porque você não entende, né? Nunca aconteceu isso na sua vida e nem na sua família. E nem tampouco tinha amigos, ou colegas, ou vizinhos que tinham crianças autistas, né? Tipo assim, um mundo diferente em que eu tive que lidar. Eu chorava muito. Mas não por ele ser autista, entendeu? Por eu não saber como ajudar,

como fazer em questão dele sentir uma dor, de como ele estava bem, porque ele estava chorando muito, porque ele era muito zangado (E6).

Sadziak, Wilinski e Wieczorek (2019) apontam dados que se alinham com as percepções acima, nas quais as mães de crianças com autismo sofrem particularmente com a falta de conhecimentos e capacidades no que diz respeito aos cuidados com os filhos, e que as mães podem não se sentir mulheres de alta qualidade, pois experimentam tristeza, arrependimento e sentimento de culpa sem fim.

O cansaço aparece muito associado ao sentimento de culpa por não saber lidar com as dificuldades da criança, tanto alimentares quanto próprias do autismo. A prestação de cuidados infantis contínuos e sistemáticos, atravessada pelas angústias, dúvidas e pelos questionamentos desses cuidados, coloca essas mães em situação de vulnerabilidade para o desenvolvimento de sintomas de esgotamento parental (Sadziak; Wilinski; Wieczorek, 2019).

Winnicott (2023) afirma que “é muito fácil idealizar o trabalho de uma mãe” e questiona “quem gostaria de ser mãe? Realmente, quem, a não ser a mãe de fato!” As mães vivem uma jornada intensa de cuidados, sem tempo para pausa, descanso, férias, e isso tudo é muito incômodo para elas, apesar de todo amor que se têm pela criança. Outro incômodo maior advém dos momentos em que a criança não está se desenvolvendo bem e é preciso adaptar-se ao seu ritmo, como nas relações dinâmicas durante a alimentação, nas quais as tentativas que culminam em sucesso ou em frustração aparecem como motivadoras ou desalentadoras das práticas futuras, respectivamente.

Às vezes, devido ao cansaço, eu até faço. Será que eu estou indo pelo canto certo? [...] E aí, quando a gente consegue que ele prove um alimento, eu me sinto uma heroína. Porque eu sinto que eu estou cumprindo com o meu papel (E5).

O pessoal disse, não, mulher, com o tempo, vai testando, vai testando. Mas não, porque eu fico testando e não dá certo (E6).

Experiências prévias ainda na infância aparecem contribuindo para algumas das atitudes maternas de cuidado em relação à criança, em especial a superproteção. O sentimento de que é preciso cuidado demasiado para evitar situações de perigo, seja na alimentação – como relata uma das entrevistadas que tem medo de que o filho se engasgue –, seja em outras situações do cotidiano, levam as entrevistadas ao questionamento sobre o impacto de proteger os filhos além do

esperado e de estarem contribuindo com alguns prejuízos de desenvolvimento.

Mas enquanto eles tiverem sob a minha proteção, eu vou fazer o possível e o impossível para que meus filhos tenham uma vida diferente da minha. Minha mãe não me faltou carinho. Minha mãe era muito bruta, ela batia. Só que a minha mãe tinha uma vida muito sofrida, ela apanhou muito na infância. [...] Nunca culpei minha mãe por nada. Só que alguns traumas que eu tenho, eu sei que eu tive por conta da criação dela. Mas aí eu vou fazer o possível para que meus filhos não tenham os mesmos traumas, para que meus filhos não passem o que eu passei. E hoje o meu erro é ser uma mãe muito protetora. Eu não me acho uma mãe ruim. Só me acho, sim, protetora demais [...] aí para a minha cabeça eu sei que está errado, porque o H. não desfaz aquele cordão, né? De ele poder estar num ambiente sem mim. Porque ali ele tá num ambiente, mas eu tô também. E isso eu sei que é errado. E isso me fez ter um choque de realidade. Porque eu digo 'Sou eu que faço tudo'. E não é para eu estar fazendo isso. Não é? Aí assim, na cabeça dele eu tô ali, eu tô na escola, eu tô em todo lugar. Aí eu digo 'E eu morro?', como é que essa criança não fica? Então nesse sentido eu acho que eu prejudico ele com a superproteção (E2).

Eu penso que...às vezes eu me culpo, por conta do meu medo, né? De não ter permitido, assim, com dois anos, porque é o lado que a criança tem curiosidade, de ter deixado, de ter oferecido, entendeu? Mas eu não ofereci, além do meu próprio medo, por saber que aquilo também afetava ele, entendeu? [...] E eu já tive um histórico com o meu pai, que ele foi encontrado morto, e as pessoas disseram para mim que ele morreu engasgado. Então eu venho acarretando isso até hoje. [...] Eu tenho várias sensações, sabe? De impotência, de culpa, por conta do meu medo, como eu já te disse. E a frustração vem pela impotência. Acho que a impotência é o pior, né? Você está de mãos atadas, por que o que eu posso oferecer pra ele? Do que eu já ofereço? (E7).

A segurança é definida por todos como uma necessidade básica da criança. Desde o nascimento, os bebês se provam inteiramente dependentes dos cuidados e da proteção dos adultos. Winnicott (2023) afirma que a superproteção causa angústia nas crianças e que o extremo da ideia de que a segurança excessiva pode ser boa faria de uma prisão um bom lugar para crescer e ser feliz. Ele afirma que devemos prover um ambiente que possibilite à criança desenvolver gradualmente seu próprio senso de segurança e que isso é algo da relação pessoal e viva de cada mãe com seu filho. Essa relação pode estar perpassada por sombras do passado da infância materna, que conferem dificuldades pessoais para possibilitar novos passos à criança, como observado nas falas acima e, penso eu, intensificadas pelas questões diagnósticas da criança.

Os questionamentos com a segurança da criança se refletem em preocupações com a saúde nutricional, desencadeando mais incertezas sobre os cuidados ofertados aos filhos. Para além do sentimento de impotência, culpa e frustração, é preciso lidar com o medo do filho adoecer enquanto se enxerga como

responsável por esse adoecimento. O conflito é tamanho e adquire outros contornos por uma falta de perspectiva de mudança, pois há um sentimento de que tudo que poderia ser feito, assim o foi, e não se sabe como melhorar a situação, como conviver com o autismo do filho e como ajudá-lo.

“Que ele vai ficar doente, ele não tem nenhum ferro no sangue, eu não cuido do meu filho direito, entendeu? [...] eu não sei mais o que eu posso melhorar para mudar isso. Porque a minha parte eu tô fazendo. Não posso é forçar o meu filho a fazer o que ele não gosta, entendeu? Então eu não sei (E7).

O estudo de Cunliffe, Coulthard e Williamson (2022) encontrou achados semelhantes, nos quais pais de crianças com alimentação seletiva demonstram igual insegurança sobre o que fazer diante da seletividade alimentar dos filhos, se indagando também sobre até que ponto seria melhor desafiar ou tolerar as dificuldades da criança. Outro dado contido nessa pesquisa diz respeito ao senso de positividade e esperança diante de uma estratégia ou de um mecanismo de enfrentamento que surgiram com o passar do tempo, o que surpreendeu os autores, dados os impactos negativos da seletividade alimentar no cotidiano da família.

3.5.4 Alimentação e cuidado materno – Impacto no cotidiano

A experiência de cuidar de uma criança é geradora de consequências positivas e negativas, visto que se trata de um dos desafios mais exigentes e difíceis que os adultos enfrentam, muitas vezes sem preparação suficiente e sem apoio social algum. O desafio do cuidado com a criança ganha contornos ainda maiores quando surgem entraves no desenvolvimento esperado, provocando a necessidade de cuidados específicos e contínuos.

O cotidiano da família passa a girar em torno das necessidades e dificuldades da criança, exigindo dedicação e disponibilidade integrais. Contudo, apesar de toda a família sentir o impacto advindo dos ajustes e das necessidades de uma criança com desenvolvimento atípico, é geralmente sobre a mãe que incide a maior demanda e sobrecarga de cuidado (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018). Se tratando de crianças com autismo, muitas vezes são as mães as primeiras a notarem que algo não vai bem com o desenvolvimento da criança.

As mães têm, então, suas vidas modificadas para se dedicarem exclusivamente à criança, tornando-se vulneráveis ao risco de esgotamento parental

causado pela sobrecarga com cuidados de longa duração e pela responsabilidade pelo tratamento e pela educação de uma criança com autismo.

Eu sei que a minha vida é uma correria [...] é tipo hoje, que é dia de terapia, eu só merendo quando eu chego em casa. O que dá pra beber é um copinho de leite e já saio correndo com ela para a terapia. Tem dias que eu acordo quatro horas da manhã, que é dia de segunda e quarta, porque eu tenho que deixar o L. já merendado e arrumado para o pai dele ir deixar, porque o pai dele entra de sete horas no trabalho. E eu saio de casa 5:40h para chegar aqui a tempo. E aí como eu saio de casa 5:40h, eu já deixo as coisas tudo arrumada. Às vezes a rotina é muito cansativa, muito cansativa mesmo. E aí você fica bem cansada... Eu me sinto sobrecarregada muitas vezes (E2).

O estudo de Carvalho-Filha (2018) sobre a perspectiva de pais acerca do estresse familiar e do enfrentamento do autismo narra que o cotidiano das famílias gira em torno das necessidades e dificuldades da criança, principalmente no que se refere às atividades de vida diária. Os pais entrevistados em seu estudo relatam os maiores entraves enfrentados como sendo dificuldades em relação à comunicação e aos cuidados oferecidos como a alimentação. Narrativas semelhantes foram encontradas na entrevista das mães participantes dessa pesquisa:

E aí tenho que correr com almoço, tenho que correr com as coisas do dia a dia, a casa para limpar, menino para cuidar, fazer a sopa do H., porque é diferente da minha comida com a do L., né? Porque seria mais fácil se o H. comesse a mesma comida, mas não, por conta da seletividade, por conta das limitações (E2).

Primeiro eu tenho que dar o dele, ele mesmo engulhando, para depois eu sentar e comer, entendeu? E a comida dele é feita separadamente. Antes de sair eu já tenho que deixar feita. Quando eu saio, se eu não deixo, é mingau que dão, entendeu? Porque ninguém consegue fazer ou dar para ele. Então pra mim é frustrante por conta disso. Porque se ele comesse a comida da gente, o que é que ia acontecer, ela tava lá, tinha comida, ela sentava, ele sentava, e ele comia. Então ela mesma não precisava fazer uma coisa fora a parte (E7).

O impacto da seletividade alimentar no cotidiano das mães entrevistadas é proeminente e se estende para além dos momentos de recusa da criança em si, abrangendo também o preparo das refeições, a organização e o agendamento de outras responsabilidades em consonância com as necessidades alimentares da criança. Tais achados se juntam a outros estudos nos quais mães de crianças seletivas consideram o preparo de refeições diferentes e exclusivas como o impacto mais presente no cotidiano e o que acarreta maior sobrecarga (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022; Ruthes *et al.*, 2021; Trofholz *et al.*, 2017).

A demanda por cuidados requer novas adaptações às exigências da

criança, gerando uma rotina centralizada nas necessidades da criança em detrimento do coletivo (família). A mãe coloca como prioridade a rotina diária dos cuidados do filho, muitas vezes deixando de lado seus desejos, sonhos e planos, perdendo sua própria identidade e vivendo a história do filho (Monhol *et al.*, 2021). Como disseram Fadda e Cury (2019, p.6): “É um cuidar do outro descuidando-se”.

Eu tem dia que eu levanto os olhos para o céu: ‘Senhor, me ajuda!’. Me levanta, porque hoje eu estou sem forças. Sem forças. Porque eu não lido só com uma criança, eu lido com duas. Então, a minha rotina com duas crianças é duplicada, o trabalho, entendeu? É ter atenção. É estar sempre pronta ali. É tanto que, às vezes, eu acabo me esquecendo de ser mulher, de ser eu mesma, para ser só o papel de mãe (E5).

Eu não vou culpar o meu filho por isso, entendeu, mas depois que o E. nasceu, até ansiedade eu tive, entendeu, tem hora que você não está bem, o tempo para mim, para mim como mulher, é muito difícil, você não tira um tempo, às vezes você não tem tempo nem para estar se olhando no espelho, porque a demanda é grande (E6).

A readequação do cotidiano dessas mães perante o cuidado com seus filhos autistas compreende também o abandono de uma vida profissional e de outras ocupações (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021; Monhol *et al.*, 2021). Sendo as mães as principais provedoras de cuidados, responsáveis por buscar e administrar a rotina de tratamento da criança, estas se veem diante de conflitos com o cuidado do filho, da saída do mercado de trabalho e ainda das preocupações financeiras com os custos de tratamento.

Ele só come comigo, então se ele se alimentasse como deve ser, já comesse só e tudo, eu poderia estar trabalhando, tá entendendo? (E1).

Mulher, assim, o que afeta às vezes é porque, assim, a gente que tem filhos assim, a gente tem que se dedicar aos filhos, a gente não pode trabalhar, a gente vive só do benefício da criança, e a gente tem que pagar um plano de saúde, porque se a gente for depender do SUS, a gente não tem o tratamento, nem o objetivo, que a gente quer pro filho da gente, porque todos os dias a gente tem uma fila de espera (E3).

Outro ponto de impacto trazido por uma das entrevistadas diz respeito aos custos com investimentos em alimentos para serem ofertados à criança, visando ampliar seu repertório alimentar, e a frustração decorrente da recusa da criança.

É frustrante porque é um gasto a mais que a gente tem, querendo ou não. Entendeu? E as coisas não é fácil, tu sabe. Não é barato, né? (E5).

Ruthes e colaboradores (2021) encontraram que as condições financeiras configuram uma preocupação a mais com a qual as mães têm que lidar em sua

dinâmica de enfrentamento e organização de práticas alimentares para a criança seletiva. Diante de tanta dedicação – ou seria melhor dizer abdicação –, as mães de crianças autistas sofrem pela sobrecarga física, mental, emocional e, não menos, financeira. Esse contexto coloca essas mães em risco de desenvolvimento de ansiedade, depressão e, sem dúvida, com baixa qualidade de vida. Pesquisas anteriores indicam que os desafios alimentares das crianças são considerados como um dos fatores diretos para a ameaça à saúde mental das mães (Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Ruthes *et al.*, 2021).

Tem noites que eu não durmo, que eu passo a noite acordada, porque eu tenho síndrome do pensamento acelerado. Aí para se deitar e dormir, às vezes dá trabalho. [...] Até paracetamol, eu tomava um paracetamol por dia, uma dipirona por dia. Tipo, eu estava bem dependente desses remédios (E2).

O que eu sinto é muito cansativo. Porque eu tenho que suprir a necessidade dele referente a tudo, né? E a alimentação é uma das principais [...] cansativo mentalmente e fisicamente, porque eu tenho que tá correndo atrás dele para dar de comer. [...] para mim o mental é o pior que tem. O cansaço mental. O físico eu me deito e pronto. Ali eu descanso. Mas e o mental? Que você não dorme nem de noite, programando ali o dia seguinte da alimentação dele. Para ver se ele consegue comer bem, para chegar na escola bem, para não ficar sentindo fome na escola sem saber dizer que tá com fome. Então, mental é que não para. Eu não consigo parar. Então é muito exaustivo. Muito cansativo o mental. O físico não, mas o mental que me destrói (E7).

A seletividade alimentar aparece desencadeando impactos na saúde materna, principalmente em seu aspecto mental. Os comprometimentos que a seletividade alimentar da criança acarreta não dizem respeito só à criança em si e a suas questões de crescimento e desenvolvimento, apesar de serem aspectos muito importantes. Eles se expandem para a vida social da mãe e de toda a família (Ruthes *et al.*, 2021; Bagby; Dickie; Baranek, 2012).

Diante das limitações alimentares da criança, as mães deixam de vivenciar situações de lazer em ambientes sociais por anteciparem uma recusa da criança às ofertas alimentares presentes no local de passeio. Algumas vezes, para participar de alguma situação dessa ordem, precisam se organizar no preparo de algum alimento aceito pela criança e levá-lo consigo para que ela tenha algo a comer nesse espaço social.

Quando eu vou, assim, pra um shopping, eu não sei o que dá a oferecer pra eles, entendeu? Muitas vezes eu levo umas coisas de dentro de casa mesmo. A gente vai pra comer alguma coisa, mas eu levo sempre o dele. Porque eu sei que aquilo ali ele não vai aceitar (E3).

Se a gente não estiver com ele. Ou se sai para algum local. Não tiver uma

comida ali na hora. O que é que ele vai comer? Como é que vai ser? (E4).

Eu não gosto, porque é ruim pra sair com ele. Se ele comesse eu ia me sentir muito feliz. Porque, tipo assim, eu ia pra um canto, tipo uma praia, um shopping (E6).

As interferências da seletividade alimentar no cuidado materno e sua consequente sobrecarga na vida de uma das mães entrevistadas a fez considerar as dificuldades alimentares muito mais desafiadoras do que mesmo as questões próprias do autismo, acreditando ser mais fácil lidar apenas com o autismo do filho do que com a seletividade alimentar.

Porque quando é uma criança que tem só TEA, só o problema do autismo, né, é mais fácil de você lidar. Agora, quando vem a seletividade, vem os outros problemas, tudo se associando, é uma luta maior, entendeu? (E3).

A situação real das dificuldades da criança deixa as mães sem escolhas quanto a assumirem o papel de cuidadoras, “coterapeutas” e intérpretes dos filhos, mesmo que não estejam adequadamente preparadas para isso. Os sintomas do cansaço decorrente de todo o peso dos deveres relativos à educação e ao cuidado dos seus filhos com autismo aparecem nas falas das entrevistadas algumas vezes permeados pela culpa, outras vezes pela autoaceitação.

Mas também tem dias que eu simplesmente... está tudo sujo, tem louça para lavar, e eu digo: ‘Hoje eu não vou fazer nada. Hoje eu não estou boa de espírito para fazer essas coisas’. Porque também vai ter dia que eu vou estar muito cansada, que eu não vou querer fazer nada. E aí eu também me digo: ‘Eu ainda não sou a supermulher’. Mas luto para ser. Eu sei que também você se cobrar demais é errado, mas é porque assim, se as coisas não estiverem dentro do que é para ser, para mim eu me sinto: ‘Ai, olha aí, deixei cair’ (faz expressões de decepção). Mas também tem dias que vai acontecer, tem dias que eu simplesmente não vou reagir. Acho que ontem foi um dia desses... (E2).

Não consigo nem explicar. Acho que hoje em dia a gente já é acostumada. Eu nem sabia que isso ia começar a afetar. (Entrevistada se emociona e começa a chorar). Mas a gente acaba se acostumando, entendeu? Tem dias assim que a gente até desiste. Tipo, ah, não vamos nem insistir não, que ele não vai comer. Então, acaba comprando só o que ele come. Mulher, eu não sabia que eu ia começar a chorar (Entrevistada volta a chorar) [...] acho que é tipo cansaço. De achar que ele não vai conseguir. A gente quer, a gente tenta, mas tem dia que não dá. A gente precisa de uma pausa também. De um descanso (E4).

As mães experimentam uma perda crescente de energia como resultado do estresse parental permanente causado pelas exigências excessivas enfrentadas na criação de filhos com autismo (Sekulowicz *et al.*, 2022) e se veem enfrentando entraves ainda maiores ao terem que lidar com problemas de seletividade alimentar.

A fala de uma outra entrevistada destaca o cansaço contínuo pelos cuidados com a criança; conta de situações difíceis vivenciadas por ela, como o comprometimento do descanso e do sono; e salienta a importância do acompanhamento psicológico recebido no local de atendimento do filho como crucial para o enfrentamento dos entraves do cotidiano.

Eu vivia muito cansada, muito cansada mesmo, que tinha hora que quando eu me deitava na cama, tudo rodava, mas agora está mais, não vou dizer que está 100%, mas estou, tipo, me organizando, aqui ajuda muito com a G., como psicóloga, porque tem hora que a gente está com vontade de desistir de tudo, e ficar em casa mesmo, porque é muito complicado quem tem um filho autista, fora as outras coisas que acontecem, no cotidiano das pessoas (E6).

O manejo da rotina diária de uma criança com autismo pode custar a saúde e o bem-estar das mães, ainda mais se existirem aspectos dessa rotina que compreendem o papel de alimentar uma criança que se recusa a ser alimentada. A literatura tem muito a dizer sobre a incidência e prevalência da seletividade alimentar, seja no autismo ou em crianças neurotípicas, além de correlatos fisiológicos da criança. No entanto, as experiências psicológicas e sociais de mães em relação à alimentação dos filhos tem recebido pouco destaque.

Considerando as informações extraídas das entrevistas, mesmo com a literatura escassa, os estudos encontrados confirmam os discursos maternos sobre a seletividade alimentar. Pode-se compreender, à luz da fenomenologia, que esta condição pode afetar a sua saúde física e mental, o que compromete o relacionamento e o cuidado da mãe com o filho, sendo necessárias intervenções centradas nas necessidades da família que vivencia esse fenômeno.

3.5.5 “Eu faço assim” – Estratégias e práticas alimentares utilizadas

O contexto da alimentação seletiva tem consequências negativas tanto para a criança, em suas questões de desenvolvimento e nutrição, como para os pais, no compromisso das práticas parentais e no estreitamento afetivo e social que o ato de alimentar naturalmente conduz. Frente a tantas recusas da criança diante das investidas e ofertas alimentares, uma preocupação permanece: a da sobrevivência. Sendo a alimentação indispensável à vida humana, se uma criança não come, como poderia sobreviver? É nesse incômodo latente que as mães se veem aguçando ideias

para conseguir alimentar seus filhos.

Como dito por uma entrevistada anteriormente, “é uma luta diária, uma batalha” e, sendo assim, como em toda batalha, se fazem necessárias estratégias para seu enfrentamento. As mães entrevistadas nesse estudo narram suas diferentes maneiras de tentar alimentar os filhos.

Eu ia dar a comida e ele não aceitava. Aí eu peguei, dava o biscoito a ele. Um pedaço de biscoito primeiro pra depois aceitar o alimento, né? Quando eu vou dar a alimentação dele eu sempre dou o biscoito, né? Aí eu boto a comida, a banana, o suco e o biscoito (E1).

O trecho acima diz sobre a percepção da mãe da preferência alimentar do filho por biscoitos e a sua decisão em associar a oferta de um alimento bem aceito com outros mais difíceis de serem aceitos. Apesar de se constituir como uma estratégia orientada até mesmo por profissionais, essa mãe chegou a esse raciocínio de maneira muito intuitiva. Essa intuição materna é um fenômeno interessante que aparece em outra fala:

Aí eu comecei a notar que era a cor que ele não gostava de ver [...] Aí eu enrolava a mamadeira quando ia oferecer suco de acerola ou de goiaba. E aí com a mamadeira enrolada, ele não vendo a cor do suco, ele bebia [...] antigamente eu tinha que colocar um pedacinho de mamão dentro do abacate para poder ele mudar a cor e ficar o mais parecido possível com o laranja e amarelo. Porque essas são as cores de comida, né, laranja e amarelo (E2).

Modificações nas características dos alimentos aparecem como uma das estratégias mais utilizadas pelas mães para aumentarem a aceitação pelas crianças, como no exemplo acima de tornar o alimento com uma cor próxima daquela aceita, mas principalmente modificações na textura dos alimentos.

A comida dele eu faço sempre separado, né? Porque ele só come a comida tipo sopinha, tá entendendo? Eu faço o frango dele separado. Aí eu faço a comida e amasso, tá entendendo? É amassado (E1).

A gente fazia a vitamina, né? Ou a vitamina, ou o suco. Aí, botava na mamadeira, ou então no copo. Ele começou a tomar. Então, por conta que a gente via que era mais fácil, de certa forma, a gente começou a dar o líquido pra ele. Porque a gente via que ele não estava comendo a fruta mais (E5).

As mães desenvolvem estratégias para a inserção e o preparo das refeições, tais como: tentativas de esconder alimentos rejeitados pela criança em alimentos aceitos por ela, quase sempre sem sucesso.

A gente já tentou frango grelhado. No meio da batata. Pra disfarçar. Ele acha. Já tentou ovo cozido. Pra disfarçar dentro do arroz. Ele acha (E4).

Aí 9h tem a banana, que eu já tento colocar um mamão. Aí ele não quer por conta do mamão. Eu tento machucar a banana com o mamão e fazer uma mistura (E7).

As estratégias de aproximação da criança aos alimentos através do manuseio, da observação das diferenças, do cortar o alimento em pedaços menores, tirar cascas e sementes e até mesmo levar a criança ao supermercado para participar da escolha de hortaliças aparecem associadas com estratégias de modelagem, nas quais as mães comem na frente dos filhos e, às vezes, envolvem até mesmo outros membros da família, como os irmãos, nesse processo.

Aí agora eu pego uma goiaba bem madurinha, corto os pedacinhos, sem ser os pedacinhos da parte da semente, os pedacinhos que ficam mais perto da casca, e faço quadradinhos. Aí o L., meu filho, ele adora goiaba e mostra ao H., 'Olha, H.! Hum, que goiaba maravilhosa'. Ele faz muito para ver se o H. de repente tenta mastigar (E2).

Eu sempre apresento pra ele, né? Essa questão das frutas, né? Porque ele consegue pegar laranja, ele pega maçã, ele pega uva, entendeu? Laranja. [...] Então, assim, eu sempre tento mostrar pra ele, ó, essa daqui é a laranja, tem a casquinha assim. Mas a goiaba, ela é dessa forma. Entendeu? Eu sempre mostro pra ele a diferença. [...] A gente começa a aproximar ele da fruta. Então assim, a gente tá fazendo a experiência com a goiaba. Que é o que ele mais gosta. Assim, às vezes eu tô cortando a fruta. Que é pra poder oferecer pra ele. Olha G., como é gostoso! (E5).

Até isso eu levo ele, todo sábado, pra comprar as verduras. Aí fica só um carrinho com ele, pra comprar as verduras dele, e o meu, né, mas não rola (E6).

O brincar e o lúdico se configuram também como estratégias utilizadas pelas mães durante as refeições. É interessante que as genitoras se apropriem do brincar na alimentação, pois é brincando que as crianças aprendem e experienciam o mundo. Destarte, as mães buscavam despertar o interesse da criança pelos alimentos com alguma temática ou utilizando utensílios com imagens de personagens para motivar a criança, porém nem sempre eram bem-sucedidas nessas tentativas.

Até as batatas, no caso, a gente comprou umas que tinham umas carinhas, né? E umas carinhas sorrindo. Tipo assim: 'Ah, ele é criança. Ele vai querer uma coisinha legal. Um brinquedinho. Uma carinha, essas coisas assim'. A gente já tentou biscoito do personagem que ele gosta. De coisas que ele gosta... (E4).

Então, assim, a gente tem que criar alternativas, brincadeiras, que é para ele poder se entrosar e poder participar e ter essa vontade (E5).

Eu boto, tipo, as coisas de criança, de desenho, essas coisas, ele gosta muito do homem-aranha, essas coisas, mas não dá certo (E6).

Então ele já se interessa pelo macarrão por conta do desenho. Então eu vou buscar alternativas assim (E7).

O uso de estratégias comportamentais, como a entrega de recompensas mediante o consumo de um alimento pela criança partindo de um desejo da mãe, foi mencionado nesse estudo. Porém, foi referida como estratégia de sucesso pontual.

Tipo, E., se você comer isso, a gente vai pra isso. Uma forma que ele gosta. Tipo, ontem a gente vai pro shopping, mas você pra ir pro shopping você tem que comer esse pão aqui, com ovo. Aí eu saí, fui lá na minha sogra, com o pai dele, e deixei ele com o irmão dele. Aí quando eu cheguei, o N. falou que ele tinha comido o pão. Aí eu levei. Mas nem é sempre, não. Que dá certo essas trocas, não (E5).

As mães perscrutam formas e manejos para alimentar as crianças, sobretudo a busca de conhecimento sobre como lidar com a seletividade alimentar do filho, mas também se utilizam de pensamentos intuitivos para a tomada de decisão.

Até uma vez me disseram, você tem que insistir as coisas dez vezes, entendeu? Aí, hoje em dia, eu já insisto várias vezes, entendeu? Eu insisto, por exemplo, eu insisto 5, 7 vezes. Mas eu boto, quando ele engulha, que ele cospe, ali eu já recuo. Aí no outro dia eu já tento de novo, entendeu? Eu vou na base da paciência (E3).

O inegável desafio de descobrir uma maneira que possibilite à criança se interessar por comer aciona alarmes de intuição, busca e até mesmo insegurança sobre o que fazer diante da seletividade alimentar da criança. As mães vivenciam a angústia de saber até onde ir, até onde desafiar e até onde tolerar (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022). Não existe um manual de estratégias para lidar com a seletividade alimentar, pois cada criança apresenta uma condição singular dada pela característica do espectro de sinais e sintomas autísticos e pela própria seletividade alimentar. Nesse contexto, é importante buscar na literatura práticas parentais alimentares que possam subsidiar as famílias no manejo da condição.

Chatoor (2016) destaca algumas influências ambientais possíveis de serem facilitadas, como a exposição aos alimentos e o efeito da modelagem da alimentação dos pais e de outras crianças. Ela defende o uso de uma exposição neutra aos alimentos e desaconselha o uso de recompensas por comerem determinados alimentos, considerando, com base em estudos anteriores, que o efeito da recompensa reduz as chances de que a criança realmente aprecie o que está comendo.

O uso de pressão para comer é desaconselhado por vários autores, que

consideram a tensão e ansiedade provocadas como relacionadas a uma maior recusa. O uso de estratégias coercitivas como pressão para comer, recompensas, punições e regras sobre ter que tentar ou terminar as refeições é considerado contraproducente, pois provoca mais e não menos recusas alimentares (Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Trofholz *et al.*, 2017; Jansen *et al.*, 2017).

Apesar da existência de algumas diretrizes sobre o que devemos ou não fazer diante de uma criança seletiva para comer, resalto mais uma vez que não existe uniformidade de cuidados, uma vez que cada criança responde de maneira diferente ao manejo por ser, afinal, única cada criança. Portanto, se faz importante compreender as dificuldades particulares de cada criança, assim como compreender as dificuldades particulares de cada mãe. Trata-se de se colocar numa posição empática de imaginar “Como deve ser para essa criança ter de se alimentar com determinado alimento?”, “O que ela sente?”, “O que sente essa mãe diante da responsabilidade de alimentar uma criança que não quer comer?”. Feito isso, precisamos nos envolver na procura de uma maneira de apoiar cada mãe e cada criança a encontrar um caminho. Só assim, todos juntos, poderemos encontrar o sucesso da criança e de sua mãe.

3.6 Família e Rede de Apoio

A detecção dos primeiros sinais de que algo não está acontecendo como esperado para a criança, as primeiras dificuldades alimentares, os sentimentos que permeiam as experiências maternas de alimentar um filho seletivo e o impacto no cotidiano das mães foram alguns dos assuntos trazidos até aqui. Para além do citado acima, a temática da rede de apoio ou rede suporte esteve bastante presente na fala das entrevistadas.

Rede de suporte pode ser entendida como a interação entre pessoas que proporciona conforto e algum sentido de segurança, e que pode se configurar em apoio social, serviço de apoio e suporte formal. O apoio social se refere ao auxílio que provém de cônjuges, de quando parceiros demonstram a melhor fonte de apoio informal, mas também de familiares próximos que participam dos cuidados com a criança.

O serviço de apoio é o segundo tipo de suporte, sendo um serviço realizado por outro adulto que é colocado como cuidador por curtos períodos em casa ou em ambientes especializados.

O suporte formal é atribuído aos serviços de saúde, à escola e aos outros tipos de apoio profissional que promovem o acesso a informações que auxiliam os cuidadores a lidar de formas mais fáceis com a criança e a aumentar seu bem-estar de acordo com suas especificidades.

3.6.1 O pai

Em se tratando da rede de apoio social, destacou-se a figura do pai. Nos relatos, emergiu a partilha de responsabilidades frente aos cuidados com a criança. Algumas mães mencionam a presença dos pais na rotina da criança, apesar dessa presença algumas vezes ser pouco colaborativa. A maioria das narrativas evidenciam a figura do pai como pouco participativo e, algumas vezes, inteiramente ausente da vida criança.

Acho que da mesma forma que eu. Ele é muito parecido comigo. E eu já sou mais de ensinar ele também. Então ele já vai na mesma onda que eu também. Acho que é isso (E3).

O meu esposo passa o dia trabalhando. Eu conto com ele só no final de semana. Então eu não tenho esse apoio (E7).

Não, o pai dele... Ele nunca teve contato com o pai dele, não. Entendeu? (E3).

Uma pesquisa sobre *burnout* materno apontou como um importante fator de proteção o envolvimento dos pais na educação dos filhos e a partilha de responsabilidades com a mãe da criança com deficiência (Sadziak; Wilinski; Wieczorek, 2019). A sobrecarga de um dos cônjuges, quase sempre as mães, somada à falta de apoio parental podem ser consideradas fatores estressores que geram sentimento de insegurança, influenciando negativamente a saúde mental das mães (Machado; Silva; Portes, 2022; Monhol *et al.*, 2021; Carvalho-Filha, 2018).

Os achados de Silveira, Farias e Souza (2019) mostram que a presença de cônjuge não necessariamente implica fator positivo, pois, muitas vezes, essas mulheres ainda se sentem sobrecarregadas com o trabalho diário, possuindo pouco apoio do outro. As mães entrevistadas narram as dificuldades dos pais em exercerem práticas de cuidados que estejam em sintonia com as realizadas por elas e que, de fato, atendam à demanda da criança, não apenas para as dificuldades alimentares, mas para outras atividades diárias.

O pai dele é um dos que se eu digo 'você vai comer, H.', ele diz: 'Deixa ele, o bichinho não quer. Não force!'. O pai dele é muito de o H. não querer tomar banho, ele deixa. Aí eu digo: 'Mas vai dormir sujo?', e ele diz: 'Amanhã você banha ele'. O pai dele é muito menos rígido, né... nessas questões. Mas o pai dele também é muito leigo, porque tem muita coisa que ele diz assim: 'Óh, não vamos forçar porque o bichinho não é normal'. Aí eu explico assim para ele... que não é assim o sistema, que o H. é autista, mas a gente precisa impor limites, a gente precisa fazer alguma coisa (E3).

O pai dele não tem paciência. Porque o pai dele, ele comeu uma colherada, 'Ah, ele não quer mais, não. Porque ele já engulhou. É porque ele não quer mais, não' [...] aí o pai dele: 'Não, não. Não tenho paciência' (E7).

O estudo de Machado, Silva e Portes (2022) encontrou que pais de crianças com autismo apresentavam níveis mais elevados de estresse parental e conjugal em conflitos relacionados à criação do filho e que os momentos de refeições e da alimentação da criança consistiam em um fator de influência do estresse conjugal. Os conflitos são intensificados com a culpabilização das mães por parte dos pais ao fazerem atribuições das dificuldades da criança como responsabilidade materna.

Porque o pai até hoje ele ainda não aceitou que ele é autista. O pai dele jogava a culpa em mim. Dizia 'bem que não queria que a gente tivesse filho'. Então eu me sentia culpada por ter insistido que a gente tivesse um filho e meu filho ter nascido assim. E ele tem uns pensamentos diferentes do que é uma criança autista, né? Que eu não concordo. O que ele pensa é que é uma coisa que me machuca muito, né? Que a criança autista é uma criança que é retardada, que é uma criança que não vai ter nenhum benefício pro futuro, tipo que vai ser uma criança 100% dependente de outra pessoa, tá entendendo? Ele não pensa que o filho dele vai evoluir, vai ser uma criança, uma pessoa independente. Ele não pensa assim. O que ele fala às vezes? Como é que tu acha que vai ser o B. no futuro? Tu vai continuar dando comida a ele, trocando fralda dele, banhando ele? Ele não pensa que o filho dele vai evoluir, vai ser uma criança independente. Tá entendendo? (E1).

Tipo, o pai dele, diz que a culpa é minha, que ele é assim... Só que não é. Eu sei. Eu que passo o dia com ele. Eu sei o que causa ansia nele. Aí o pai dele: 'Ele não quer mais isso'. Mas eu vou oferecer o que? Vou deixar ele morrer de fome? Entendeu? A sopa é o que ele come. Eu não vou deixar ele com fome (chora enquanto fala) (E7).

Winnicott (2020) fala sobre a importância de observar o crescimento e o desenvolvimento complexo e particular de cada criança e, em algum ponto, poder identificar uma falha, mas sem culpar ninguém. Para o autor, as mães não precisam ser culpabilizadas, pois estas têm a culpa como inerente, em especial por terem um filho com autismo, ainda que não sejam responsáveis por isso. É comum que mães de crianças autistas sintam, além da culpa, muita frustração, tristeza e grande angústia diante do fato de se sentirem despreparadas para serem mães de uma

criança autista. Em parte, esses sentimentos podem ser intensificados pela incompreensão dos parceiros e pela falta de apoio substancial (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

3.6.2 Familiares e amigos

A família ampliada como rede de suporte também aparece nos discursos maternos. Em geral, o apoio da família materna é mais presente na vida das mães de crianças com autismo, com as avós ocupando um lugar de destaque nesse apoio.

Então a minha única rede de apoio que eu tenho é a avó dele, né? Porque ela me ajuda muito. Ela é uma mãe pra mim aqui, né? Porque ela me ajuda muito. O meu suporte é ela. [...] Porque assim, ela compartilha os mesmos sentimentos que eu, né? Que eu, por exemplo, eu tô cuidando do meu filho, levando ele pras terapias, pra ele crescer e ser uma criança independente, que eu tô trabalhando pra isso, né? (E1).

Pela parte da minha mãe. Tenho uma sobrinha também que se eu precisar dela para ficar com o H., ela me ajuda. Gosto bastante. É um sentimento bom. Apesar da minha mãe ser um pouco exagerada. De não conseguir limites, a gente sabe que tem ela, que eu posso contar com ela (E2).

É a minha mãe, entendeu? O meu filho mais velho, né, entendeu? É sempre a gente mais da família materna, né? (E3).

As demandas de cuidados diários com a criança e os sentimentos ambivalentes presentes nesses momentos geram nas mães um senso de dedicação integral à criança. A presença da seletividade alimentar parece reforçar essa consciência. As mães passam a crer que somente elas são capazes de entender, cuidar e alimentar a criança, ainda que possuíssem o apoio de alguns membros da família (Fadda; Cury, 2019).

Minha mãe não mora com a gente, mas quando passa o dia, também não tem paciência. Tipo, a minha mãe não consegue dar para ele a sopa de legumes. Porque a primeira coisa que ele faz é engulhar (E7).

Porque eu não tenho coragem de deixar os meus filhos com a minha sogra. Nenhum dia. Porque o L. ela ameaça bater, e o H. ela quer dar comida que ele não pode comer, a força. Então eu não tenho confiança em deixar com ela (E2).

As mães trazem relatos de incompreensão por parte da própria família diante das dificuldades da criança para se alimentar, sentindo-se julgadas por terem feito algo de errado ou não terem tentado o suficiente. Algumas trazem que a recusa da criança em se alimentar com outras pessoas da família é a comprovação de que

não se trata de uma incapacidade delas, mas de algo próprio da criança. A percepção de uma desautorização de suas práticas de cuidado também aparece nas narrativas, principalmente por parte das avós.

Assim, com a minha mãe, eu já conversei muito com a minha mãe, já expliquei para ela. Ela mesma já teve a prova, né? Que não é eu que não quero dar comida para ele, aquele alimento. É ele que não aceita, né? Pela condição dele, entendeu? Hoje, ela parece que já se conscientizou um pouco mais, né? (E5).

Ela também dá muito dica. As vezes ela ainda tenta. Na casa dela. Diz assim: ah, deixa eu ver se comigo ele faz, se comigo ele come. Mas é da mesma forma... que é com a gente. [...] Como se a forma dela fosse mais certa que a minha, entendeu? Acho que é mais assim. Que eu tinha que tentar mais. Que eu tinha que fazer de uma forma assim. Tinha que fazer desse jeito. Era mais assim: 'Tu não está fazendo dessa forma. Acho que não está fazendo de jeito nenhum'. Acho que é mais assim. Mas não brigando. Acho que é mais coisa de mãe mesmo (E2).

O que afeta é... vou te dizer também um problema que pesa muito: a família. Porque a minha mãe diz: 'S., suco e biscoito cream cracker não vai encher a barriga desse menino. Tu não ta alimentando ele direito'. Só que ninguém entende que ele tem a seletividade dele. Aí a frustração aumenta mais, porque ninguém sabe o que a gente passa dentro de casa. Porque é muito doloroso não saber o que seu filho quer comer. E ainda ser julgada (E7).

Já a minha sogra, ela é muito chata. Ela diz assim: 'Isso é frescura! O menino não come isso porque você não ensinou o menino a comer. Maior frescura que esse menino tem' (E2).

Uma pesquisa sobre a percepção e a vivência das mães de crianças com autismo corrobora os achados desse estudo ao apontar que as mães percebem uma falta de apoio familiar nas responsabilidades do dia a dia e a ausência de alguém com quem compartilhar momentos e dificuldades (Monhol *et al.*, 2021). O suporte familiar é entendido como gerador de segurança e fator protetivo do estresse materno em um estudo que comparou mães com e sem suporte familiar. Mães que identificaram ter uma rede de apoio familiar, que seus familiares respeitam suas decisões, sua privacidade, sentem-se mais acolhidas emocionalmente e demonstraram menos estresse (Faro *et al.*, 2019). A falta de apoio, a incompreensão e o julgamento também aparecem nas falas das mães quando mencionam a falta de apoio de pessoas de fora da família.

Porque tem gente que chega assim. Ai, você tem que fazer assim, assim, assado, sabe? [...] Porque uma vez estavam dizendo, fulano disse que menino com autismo tem crise. Tem, tem crise. Toda criança tem crise. Elas não batem porque elas querem. Elas não mordem porque elas querem. É uma autodefesa dela, né? Da mesma maneira na questão de comer. Ela não está comendo, não é frescura não. Porque é a seletividade, né? E como existe o preconceito, né, aí acha que é frescura, que não é daquilo ali, é por

isso que eu digo, vai ler, vai pesquisar o autismo, né, vai tentar entender, né, pra poder depois vim criticar, tá entendendo? Eu digo muito isso (E3).

Se a gente comenta pra pessoas de fora, que não tem um convívio com ele. Acho que eles ficam tipo impressionados. Meio que não... sei lá... não entendem. Acham que é frescura. Eles acham que ele não entende nada, até pelo autismo. Acho que eles não dizem exatamente essa mesma frase. É uma frescura e tal, mas pelo que eles contam, o que eles comentam, a cara que eles fazem. É essa. De não acreditar muito (E4).

E ainda vem as pessoas dizer assim: 'Ai, ele tá muito amarelo', 'Ele tá muito magro', 'Eu acho que ele emagreceu! Dá uma vitamina pra ele' (E7).

A sensação de serem julgadas pelas dificuldades alimentares de seus filhos também foi percebida por mães de um outro estudo, no qual elas narram viver diversas situações de negatividade em relação a si mesmas e a seus filhos. As mães expuseram que os desafios vão além da família e esbarram na sociedade e em sua falta de empatia (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022). Os autores dizem ainda que o fato de a criança com autismo não apresentar nenhuma característica física evidente muitas vezes implica um olhar de julgamento diante de reações comportamentais comuns do autismo. No entanto, o acolhimento é encontrado dentro de círculos sociais com outras mães de crianças atípicas. O apoio e a amizade de outras pessoas na mesma situação se tornam inestimáveis para essas mães.

Eu tenho recebido muito apoio daqui. Eu tenho recebido muito apoio da meninas, que também fazem parte daqui, as mães das outras crianças, de trocar experiências, trocar vivências (E2).

O envolvimento das mães em atividades e associações de pais para crianças com deficiência é visto como uma importante rede de apoio que possibilita o estreitamento pessoal e o sentimento de pertencimento através da identificação com outras mães que vivenciam experiências semelhantes, das quais podem surgir apoio mútuo e trocas (Sadziak; Wilinski; Wiczorek, 2019). Similarmente, o estudo de Pascalicchio, Alcântara e Pegoraro (2021) encontrou que as mães consideram o acolhimento sentido ao conversarem com outras mães que passam pelas mesmas situações como uma rede de apoio essencial.

3.6.3 O profissional de saúde

O apoio formal – destacado nesse contexto aquele oferecido por profissionais de saúde que acompanham as crianças autistas e suas famílias –

também aparece nas falas das entrevistadas. As mães expressam desejo de serem orientadas por esses profissionais quanto ao que devem ou não fazer para melhorar a alimentação da criança.

Porque a gente vai buscando, né, conhecimento e ajuda, oferecendo, né, pra ver se come, tá entendendo? Ela até falou que eu fizesse batatinhas de cenoura, entendeu, pra ele botar na airfryer. Pra tentar, entendeu, que ela diz que fica bem crocante, né. Aí eu vou começar a tentar pra oferecer, tá entendendo, assim, elas vão dando várias ideias, entendeu, vão tentando ajudar, a gastro também, sabe, ela tenta, né, oferece isso pra ver se ele come, vai oferecendo assim, pra ver, sabe, assim, sempre vão, aí na terapia, né, eu sempre vou pedindo ajuda, entendeu? (E3).

Como eles vão estar frequentemente com o S., pode ser que eles consigam meio que guiar a gente da forma mais certa. De uma forma que ele aceite melhor os alimentos (E4).

Eu acho que quem poderia realmente me dar uma orientação seria um nutricionista efetivo, né? Os meninos aqui, eles me orientam (E6).

As orientações profissionais no manejo da seletividade alimentar precisam ser feitas cuidadosamente e em consonância com as demandas parentais a partir das necessidades da criança. Lidar com uma criança que se alimenta mal é uma carga difícil para a qual as mães tentam de todas as maneiras encontrar mecanismos de enfrentamento. Por vezes, irão realizar condutas das quais os profissionais de saúde – instituídos de um saber técnico – irão discordar e desaconselhar, como a oferta de alimentos de valor nutricional baixo ou a estratégia de esconder alimentos não aceitos no meio de outros já aceitos.

O cream cracker pra mim foi um choro. Porque eu achei muito bom ele comer. Até o F. (nutricionista) disse: ‘R., eu quero tirar’. Mas eu não quero tirar, porque é uma coisa diferente que ele tem (E7).

A gente já tentou frango grelhado. No meio da batata. Pra disfarçar. Ele acha. Já tentou ovo cozido. Pra disfarçar dentro do arroz. Ele acha. [...] e já falaram pra não fazer isso. A questão dele olhar. E ver que ele está comendo aquilo. Mas...de como ele não querer, a gente começou a querer introduzir assim. Mais questão de vitamina, de proteína. Pro corpo dele. É mais por causa disso (E4).

Por isso que eu ainda não tirei o leite, porque a gastro queria tirar o leite, né, dele, né. Ela queria tirar porque ela diz que ele não tem mais idade pra tá tomando leite, né, assim como ele toma, né? Aí eu disse, mas se tirar o leite dele, aí o que que ele vai viver? Vai viver de que? Ele já não come bem e o leite pelo menos tem um nutriente, né? (E3).

Nós, profissionais que constituímos uma rede de apoio formal, devemos lembrar que, para estas mães, o importante é garantir que a criança coma o mínimo

necessário para sobreviver. Para essas mulheres, qualquer alimento que a criança passe a aceitar, independente da qualidade nutricional dele, é uma opção a mais entre as poucas disponíveis. É a vitória de uma batalha, numa guerra que quase sempre perdem e que estão cansadas de lutar. Portanto, incentivar a retirada de determinados tipos de alimento é privar essas mães de fazerem uso de um dos poucos recursos que possuem.

As famílias buscam nos profissionais de saúde apoio para as angústias que vivenciam com os comportamentos alimentares atípicos dos seus filhos. No entanto, a atuação dos profissionais normalmente está direcionada para aspectos biológicos do cuidado, especificamente centrada na criança, no manejo dos sintomas e nas orientações do que se deve ou não fazer, desconsiderando a família como uma unidade de cuidado. Experimentar a desaprovação tanto dos membros da família como dos especialistas em saúde pode levar alguns pais a internalizar dúvidas sobre as suas próprias competências parentais.

Para além do interesse das mães sobre o ensino de estratégias e da orientação de práticas de cuidado, há um desejo de compreender o que de fato acontece com a criança, de entender os mecanismos que a levam a não querer comer. A partir desse entendimento, seria mais fácil lidar com as dificuldades que a criança apresenta, podendo reorientar as ações feitas.

Eu queira participar de uma palestra para uma pessoa explicar a gente direito o que acontece num paladar de uma criança autista quando ele começa colocar uma comida assim, diferente. Tenho curiosidade de saber como é. Ia ser legal. Porque assim a gente ia ver a dificuldade e a gente já ia começar ah, vamos para outro. Se tivesse isso, desde o início, eu acho que não ia ter tanta criança assim, seletiva, porque cada dia uma mãe ia procurar fazer uma coisa diferente para ver (E6).

Para Winnicott, o sentimento de culpa e insegurança motiva as mães a buscarem uma figura de autoridade, alguém revestido de um saber teórico, que poderia dizer o caminho a tomar. Ele, no entanto, afirma que, se os profissionais fossem honestos, não se colocariam nesse lugar de gurus do saber e admitiriam que, na melhor das hipóteses, adotariam condutas semelhantes às das mães que por vezes julgam ou fariam, quiçá, até pior. Para o autor, as mães desejam dos profissionais a compreensão dos problemas que estão enfrentando e a conscientização de suas ações.

Podemos discutir com elas o tipo de problema que enfrentam, o tipo de ação

que adotam, e o tipo de efeito que podem esperar dessas ações. Isso não precisa ser o mesmo que lhes dizer o que fazer (WINNICOTT, 2023, pág. 25).

Portanto, recomendo aos profissionais de saúde que, ao tomarem a palavra para tratar de questões que envolvem a criação de uma criança, não adotem um discurso condenatório das práticas de cuidado, nem tampouco queiram determinar como cada mãe deve proceder, muito menos se não há um acompanhamento sistemático daquela família. As mães precisam, de fato, que os profissionais se coloquem como mais um, mas não menos importante, sujeito facilitador para a criança. Isso só será possível a partir da escuta empática, do acompanhamento sistemático de cada par mãe-filho e do incentivo à segurança e à autoconfiança materna, afinal, as mães são as verdadeiras especialistas em seus filhos.

3.7 Enquanto o futuro não vem

3.7.1 Medos e receios

Os cuidados de uma criança com deficiência vêm sempre acompanhados de uma expectativa de tempo. Até quando a criança irá precisar que alguém lhe dê banho? Até quando vai precisar que alguém lhe alimente? Conseguirá essa criança se tornar um adulto independente? Questionamentos assim estão presentes no cotidiano de mães que exercem uma maternidade atípica.

As mães entrevistadas nesse estudo, ao falarem de suas rotinas com a alimentação da criança, expressaram medos e receios em relação ao seu futuro alimentar. Elas temem que um dia possa acontecer algo com elas que as impossibilite de alimentar as crianças conforme elas estão habituadas, não acreditando que outras pessoas possam fazer esse papel.

O meu receio é que ele, por ele ter essa seletividade, é que... Eu não vou estar sempre ali pra dar só o que ele quer, tá entendendo? O meu receio é esse, eu não vou estar ali sempre pra cuidar dele, o meu receio é esse (E1).

Então sempre eu imagino o pior das hipóteses, né? E quando eu morrer, meu Deus do céu, quem vai ter paciência de fazer a comida dele do jeito que eu faço? De dar aquela comida para ele, entendeu? Sempre vem o pensamento mais extremo possível. [...] Meu medo é só de um dia eu partir e não ter alguém que mantenha ele comendo as coisas que ele consegue comer, né? (E2).

O cotidiano de cuidado com a criança autista e que é seletiva para comer

apresenta especificidades que são únicas de cada relação mãe e criança. Como dito em outros momentos desse estudo, as mães desenvolvem mecanismos particulares de enfrentamento da seletividade alimentar de seus filhos, o chamado jeitinho de mãe, próprio de cada uma e que possibilita à criança comer minimamente. Assim, as mães desenvolvem uma relação de exclusividade com o filho e passam a crer que somente elas são capazes de entender e atender as demandas da criança (Fadda; Cury, 2019).

A crença materna de que outras pessoas não adotariam cuidados semelhantes aos dela ou que não pudessem compreender o filho como ela desencadeia um temor em relação ao futuro. O medo da morte surge, gerando sentimentos de ansiedade e preocupação com o porvir ao imaginar a possibilidade de os filhos não serem bem tratados quando da sua ausência (Pascalichio; Alcântara; Pegoraro, 2021; Fadda; Cury, 2019; Machado; Londero; Pereira, 2018).

Antes era todo dia que eu pensava 'Meu Deus do céu, quando eu morrer quem vai cuidar do H., e se o pai dele morrer também?'. Você acredita que eu ficava com aquela coisa desesperada? (E2).

Porque a gente sabe que, igual a gente, ninguém vai cuidar, entendeu? E o meu maior medo é esse, é que as pessoas não consigam compreender ele como eu compreendo. Entendeu? (E3).

O medo de que a criança apresente uma piora do quadro de seletividade alimentar também foi mencionado na fala de algumas entrevistadas e aparece associado ao medo de que a criança possa desenvolver alguma doença por conta do seu estado nutricional.

Eu tenho medo que piore. Esse é o meu maior medo. Que piore, assim, então que fique mais grave, né? Então, hoje o meu maior medo é esse. Ele realmente se restringir, entendeu? Mais. Restringir mais (E5).

Também, a questão da gente saber como é que vai ser daqui para frente. A questão de saúde. Eu não sei como é que vai ficar a saúde dele. Tipo, quando ele é criança, acho que meio que é forte. Mas quando ele crescer. Eu não sei como vai ser. Falta de vitamina. Falta de ferro. O que ele come não é nada (E3).

O medo é por conta do que vai acontecer lá pra frente. Agora ele não sente, mas lá na frente, sem as proteínas necessárias? É complicado demais. Muito complicado. Tenho receio de ele ficar numa doença que não tem cura. Eu tenho, não vou mentir. [...] E ele é uma criança que não tem nada saudável, que come nada. Eu tenho muito medo. Muito, muito medo. Não é pouco, não. Muito mesmo. Que me causa assim... minha ansiedade bate, que quando eu vou me deitar (E7).

A constatação das dificuldades apresentadas pela criança e a perspectiva de uma possível piora levam essas mães a desenvolverem estados emocionais e

psicológicos adoecidos. A ansiedade aparece muito presente nas falas das entrevistadas, se alinhando com outros estudos sobre as experiências maternas atípicas e o desenvolvimento de ansiedade e depressão (Cunliffe; Coulthard; Williamson, 2022; Adams; Dadabhay; Neille, 2021; Pascalicchio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

Eu me sentia, assim, em um aperto muito grande. Muito, né? Muito grande, porque eu via as crianças, que era especial, eu já sabia como era no dia a dia, assim, né? [...] Aí, eu sentia muito aperto. Muito aperto, que nem aquela coisa que eu ia me sufocando por dentro, entende? Aí, tinha um tempo eu chorava, chorava, chorava. Tinha dia que eu não conseguia dormir porque ficava chorando, né? Já imaginando como seria, que eu sou muito assim, ficar pensando já lá na frente. Como é que vai ser o futuro, tá entendendo? (E1).

Na maioria das vezes em relação a seletividade, eu fico mais é desanimada. Preocupada mesmo, não confiante... preocupada. Fico meio... (entrevistada faz expressão de desânimo, se encolhe e escorrega da postura sentada na cadeira). Mas tenho que tirar, né, esse pensamento. Tento tirar da minha cabeça, que não pode ser assim, que não tenho que ficar achando que vai ser ruim, que o dia é hoje, e que eu não posso sofrer por antecipação. Por conta da ansiedade mesmo, a gente sofre muito pensando só no futuro (E2).

As mães expressam preocupação e questionamentos em relação ao futuro dos filhos quanto à autonomia, à independência e aos papéis ocupacionais que estes poderão exercer na vida adulta. O autismo é visto como uma condição que limita seus filhos em possibilidades de fazerem parte da sociedade, que restringe até mesmo as fantasias de futuro, com pensamentos de que talvez o porvir não seja agradável.

Mas aí o autismo... Não que a gente não seja capaz, mas o autismo limita muito a gente. A gente estava conversando, eu e a mãe do J., lá fora... 'Será que nossos filhos vão casar? Será que eles vão dar netos para nós? Será que vai ter uma vida normal com esposa?'. Vem esses pensamentos na nossa cabeça... do futuro deles (E2).

E eu acredito que quando ele crescer possa haver alguma mudança, né? Na questão disso, né? Ou pode ser que piore, sei lá. Só Deus sabe, né? A gente nunca tem que pensar no futuro, né? Tem que pensar no hoje (E3).

Quando a gente começa a falar de futuro, eu acabo me prendendo um pouco. Então, assim, tudo é um processo. Então, eu tento me apegar a isso. Entendeu? Pra poder não me desesperar e soltar a esperança e depois, no final, quebrar a cara. Se eu for me distanciar pra parar, pra pensar no futuro, talvez o que me espera no futuro não seja agradável. Porque hoje eu vejo a dificuldade deles. Tá entendendo? Então, assim... É muito difícil pra mim como mãe parar e pensar... Como é que vai ser ele lá fora sozinho? Então, é uma dor que eu pretendo não visualizar agora. Entendeu? (E5).

Mães de crianças com autismo apresentam níveis elevados de sobrecarga e estresse devido aos sintomas dos seus filhos, à confusão sobre os seus próprios

papéis e futuros, bem como à complexidade dos cuidados necessários com suas crianças, fazendo com que as mães tenham que redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu filho com autismo e quanto ao próprio futuro (Kütük *et al.*, 2021; Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Machado, Londero e Pereira (2018) encontraram resultados semelhantes a esse estudo quanto às perspectivas de futuro de mães de crianças com autismo. As preocupações inevitáveis e recorrentes levam as mães a optar por não pensar no futuro, preferindo lidar com as demandas imediatas de se empenhar com o hoje ao invés do futuro incerto e ameaçador. Para Franco (2015), essa alternativa pode conduzir a sentimentos de incapacidade e melancolia, que comprometem pensar o futuro com esperança e desejo.

3.7.2 Desejos, esperança e motivação

Ainda que o autismo gere um sentimento de indeterminação quanto ao futuro, especialmente com relação à conquista da autonomia e da independência nas atividades de vida diária mais básicas até a vida social de relação, as mães continuam a sonhar novos destinos para as crianças. As genitoras entrevistadas, de uma maneira geral, expressam desejos de mudança em relação à alimentação dos filhos, que estes possam ampliar seus atuais cardápios alimentares, de preferência aumentando o consumo de frutas, além de que as crianças possam solicitá-las, pedindo para comer.

Eu queria que ele comesse só, comesse os alimentos, pedisse na hora que ele quisesse comer, ele chegasse e me pedisse o certo alimento que ele gostasse de comer, tá entendendo? Então, 'mamãe, eu tô com fome', 'mamãe, eu não quero'. [...] Que ele comece a comer os alimentos, tá entendendo? (E1).

E eu tenho muita vontade assim que ele coma igual outras crianças. Coma uma banana, coma uma fruta, entendeu? Mas ele não come e ele enjoa muito fácil (E3).

Tipo, eu sou louca que ele tome um suco. Eu ia fazer com muito gosto, assim, pra ele, todo dia. Acho que no dia que ele tomar um suco, eu vou ficar assim, morta de feliz. De laranja... Às vezes eu quero para ele uma coisa assim, uma maçã, mas ele faz só olhar, mas ele não quer (E6).

Eu queria muito conseguir ver o meu filho comer... (chora novamente). Assim como a minha filha come. Eu queria que ele sentasse comigo, com o pai dele e a irmã dele, e comesse como a gente come, comida sólida. [...] Eu queria muito ver o meu filho comendo uma maçã (E7).

As mães aprendem a redimensionar seus desejos e sonhos para com a

criança. Porém, continuam sonhando, ainda que sonhos mais simples, que compreendem as diferenças da criança e buscam apenas o essencial.

Eu não espero que ele coma de tudo. Mas eu queria que comesse só o que fosse necessário para o corpo dele. Tipo, alguma coisa... como é que eu posso explicar? Não precisa ser todas as frutas. Mas que fosse a mais importante. A que tivesse a vitamina mais importante para o corpo dele, né? Tipo, no caso de carne, a proteína, o ovo. Acho que só a questão do alimento mais necessário para o corpo. Mesmo que ele come todos os dias frango. Para mim estava ótimo. Ou carne. Acho que é isso. Não que ele coma tudo. Mas que ele coma realmente só o necessário. Que o corpo dele precisa (E4).

Apesar dos desejos maternos de que as crianças passassem a comer novos alimentos, as mães expressam, em seguida, que sentem muitas vezes desânimo com a situação atual da alimentação da criança. Elas acreditam que para alcançar seus desejos é preciso ter paciência. Fé, milagre e Deus foram também muito mencionados em conjunto com as falas sobre desejos e esperança.

Eu acho que... às vezes eu fico pensando que só um milagre de Deus. Porque tem coisas que assim... é uma besteirinha, mas aí é tão difícil para ele, a cabecinha dele é tão diferente da nossa. Tipo, é só comer. Mas para ele não é só comer. É uma parte da vida dele toda, a cabeça, como ele vai conseguir... e aí é, eu sei que Deus pode fazer milagres... isso acontece. Mas ainda eu vejo como muito difícil, porque ele tem seis anos, e desde bebezinho que a gente peleja para que ele mastigue, para que ele aceite diferente. [...] Eu seria muito pessimista se eu falasse para você que eu não acredito que possa mudar. Pode... que às vezes vem esses pensamentos... que vai ser diferente, e o futuro à Deus pertence. E pode ser que ele consiga, pode ser que ele melhore, né? Apesar do desânimo muitas vezes vir, mas aí tem que pensar positivo (E2).

Mulher, eu vou te dizer uma coisa, só Deus. Só Deus mesmo e ter fé, perseverança, né, que um dia isso tudo possa se reverter, né, com o crescimento dele, assim, a gente, hoje ele tá pequeno, né, tem sete anos, mas aí eu já penso assim, né, quando ele tiver dez anos, pode ser que isso melhore mais. A gente tem que acreditar que um dia isso pode mudar, né, e que Deus pode transformar todas as coisas. Né, porque é no tempo dele, não é no nosso tempo, é uma coisa que eu aprendi muito, não é no meu tempo, é no tempo dele. Então, a gente tem que ter perseverança, fé e acreditar que um dia isso tudo possa mudar (E3).

Porque eu sei que para ele é todo um processo. Mas aos pouquinhos eu tenho fé e esperança que vá. Vai acontecer. Eu não posso perder, não... essa esperança e essa fé. Porque se eu perder, eu desisti. E eu não quero desistir do meu filho. Então... vai dar certo. Eu tenho que confiar que vai dar certo. Um dia vai dar (E7).

A perspectiva do desejo relativa à alimentação da criança desperta comparações. As mães pontuam os interesses alimentares dos seus filhos em contraste com o de outras crianças, com ou sem autismo, e expressam o desejo de que os filhos se alimentem como aquelas sem seletividade alimentar.

Porque assim, eu não é querendo comparar meu filho com o filho das outras pessoas, mas assim, eu vejo outras crianças já dessa idade comendo só, comendo macarrão, comendo arroz, comendo frango, comendo comida, né? Eu queria que o meu filho comesse os alimentos, né? Coisa saudável, né? Comesse só, mas ele não faz nada disso, né? Para mim é doloroso (E1).

Uma coisa que tem muitas mães que dizem 'aí eu tenho que parar a boca do meu filho', com o H. já é o contrário. E eu digo 'ah, meu Deus. Eu tenho que abrir a boca do meu.' O meu problema é muito diferente das mães que tem filho que comem demais, que tem problema de obesidade. [...] E você fica triste às vezes, quando o seu não come, e o da outra come (E2).

Eu acho que bate aquela vontade de querer que meu filho comesse isso aí. Queria que ele fosse assim. Mas eu não sei me dizer exatamente como me sinto. Acho que é só essa questão mesmo de querer que fosse daquele jeito. E não é. Acho que é mais isso (E4).

A seletividade alimentar aparece como mais uma limitação que vem se somar à quebra da expectativa entre o filho sonhado e o filho real, que é ainda mais potencializada pela diferença de desenvolvimento das outras crianças. Identificações e aspirações do filho idealizado culminam em frustração pela quebra da expectativa. A dificuldade da criança em se alimentar suscita desejos de condições diagnósticas opostas, como a compulsão alimentar. Para as mães, é tão doloroso não conseguir alimentar seus filhos, o peso da dificuldade da criança para comer é tão imenso, que é preferível lidar com uma diagnose extrema e oposta, mas tão potencialmente estressora quanto a seletividade alimentar.

As narrativas sobre perspectivas futuras estão relacionadas a aspectos motivacionais. Embora estivessem conscientes da necessidade de cuidar dos filhos e do fardo extra que a seletividade alimentar representava nas suas vidas, as mães enxergavam nos próprios filhos a fonte de motivação e o que as inspirava a continuar.

Minha motivação é quando eu olho pro meu filho e eu vejo que ele precisa de mim. Porque mesmo com todas as dificuldades que ele tem, que eu me sinto frustrada, eu tenho que estar ali firme e forte pra cuidar dele. Minha motivação é essa. É olhar pra ele, ver que ele tá ali e dizer, não, você tem que levantar a cabeça, você tem que ser forte porque ele precisa de você. Se eu digo que tem dias que eu tô muito triste, abalada, decepcionada comigo mesma, mas quando eu olho pra ele, eu vejo que ele tá ali, que o meu filho é saudável, que ele precisa de mim pra muitas coisas, a minha força vem daí (E1).

Mas hoje, eu tenho razões para lutar, que são eles. Então ainda que eu esmoreça, eu vou reagir sozinha, porque eu tenho os meninos para cuidar, dois seres que ainda precisam de mim (E2).

A percepção do cuidado com a criança, das demandas e exigências particulares, foi compreendida sob a perspectiva de uma missão. A figura divina

aparece como quem denomina e possibilita recursos para o cumprimento dessa tarefa, com crenças de manter-se determinada, sem reclamar e vivendo a esperança de um dia de cada vez, apesar dos desânimos.

Não é que eu diga 'Argh, eu não aguento mais' (gesticulando e imitando alguém irritado, jogando coisas para o ar). Deus é mais! Eu tenho que cumprir minha missão. E minha missão é essa, o que eu tenho que fazer durante o dia é isso, então vamos lutar. Reclamar não vai adiantar. No outro dia eu vou ter que fazer as coisas mesmo. Ou eu vou me afundar numa depressão e chorar desesperada? Ou minha vida vai parar e quem vai cuidar dos meus filhos? (E2).

Ai, amiga, eu acho que Deus, sabe? Deus, eu acho que ele nunca dá uma carga pra você se ele sabe que você não pode aguentar. Entendeu? E a esperança, sabe? Eu acho que a esperança é que me move, sabe? Assim, hoje vai ser diferente. Hoje a gente vai avançar, por mais que não seja como esperado, não consiga avançar. Entendeu? Mas a gente nunca pode deixar que a chama da esperança se apague. Nunca. Porque eu acho que a partir do momento que a gente fizer isso, o trabalho que a gente tá fazendo é inútil. Entendeu? (E5).

A criança em si e os investimentos de cuidado com ela são percebidos como fonte de resiliência e motivação para lidar com as adversidades que permeiam a vida de uma família “atípica”. O estabelecimento de um vínculo com a criança real, diferente da idealizada inicialmente, a partir do investimento emocional na criança e do pensamento em como realmente pode ser e não como poderia ter sido é percebido como fundamental tanto para a aceitação e a valorização da criança quanto para encarar os aspectos difíceis da situação presente (Machado; Londero; Pereira, 2018).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A seletividade alimentar vem se tornando uma problemática muito presente e uma queixa frequente em consultórios pediátricos. O caráter complexo da seletividade alimentar demanda mais estudos que possam abranger atualizações conceituais e os diversos fatores que caracterizam esse fenômeno, uma vez que, como mostrou esse estudo, a seletividade alimentar não se resume apenas a fatores individuais da criança, mas compreende ainda uma rede contextual que envolve relações mãe-filho, aspectos culturais, sociais e emocionais.

A literatura atual apresenta falta de consenso no entendimento da seletividade alimentar e, para além disso, tem a maioria de suas produções voltadas a estudos de correlações fisiológicas e impactos na saúde física, como déficits nutricionais e de crescimento. Poucos estudos têm se voltado para a compreensão das dimensões ocupacional, social e emocional que acompanham a alimentação, principalmente aos significados atribuídos e à percepção parental dessa condição.

As temáticas reveladas a partir das falas das entrevistadas mostram que, para além de um repertório alimentar restrito, existem diversos fatores imbricados na dinâmica entre a mãe e a criança com seletividade alimentar que perpassam por sentimentos, emoções e pela estruturação de uma relação afetiva e de cuidados com a criança e não apenas na alimentação em si.

O cotidiano materno é inteiramente voltado para as práticas de cuidados, sendo estas desafiadoras e que demandam tomadas de decisão assertivas, levando-a ao sofrimento emocional e ao esgotamento. Sentimentos e percepções como cansaço, estresse, tristeza e ansiedade são ainda potencializados pelo sentimento de baixa autoeficácia. Sendo assim, o *burnout* materno pode ser real para essas mulheres e, diferentemente do tradicional, não há possibilidade para licença, férias ou, em casos extremos, a demissão dos filhos.

As contribuições das redes de suporte também são levantadas, com o entendimento da ausência de uma rede de apoio substancial por parte das entrevistadas. A sabedoria contida no provérbio africano “É preciso uma aldeia inteira para educar uma criança” expressa justamente a necessidade dessas mães em encontrar apoio, seja de familiares, de profissionais ou da comunidade. Essas informações levantam o questionamento de como seria a percepção do enfrentamento da seletividade alimentar quando na presença de uma rede de suporte de qualidade.

As narrativas que expressam a precocidade do início dos problemas com seletividade alimentar trazem implicações para a prática profissional. A identificação e a intervenção precoces diante de sinais e sintomas de seletividade alimentar se fazem urgentes. É preciso que profissionais estejam abertos a escutar as preocupações maternas. As mães são, na maioria das vezes, as primeiras a perceber que algo não vai bem com seus filhos. Os profissionais de saúde precisam ter uma escuta e um olhar empático para essas demandas, além de enxergar cada criança como tendo um desenvolvimento único que merece ser observado com critério. Tais considerações trazem indagações sobre o nível de conhecimento profissional a respeito do fenômeno da seletividade alimentar.

Estudos que possam avaliar a compreensão de profissionais de saúde, especialmente da atenção primária, sobre seletividade alimentar, podem contribuir com informações importantes para o entendimento de como se dá, ou não, a investigação de sinais precoces de seletividade alimentar e o encaminhamento para a intervenção em si. Ressalto a importância da equipe interdisciplinar nessa investigação, em especial o terapeuta ocupacional na compreensão e intervenção voltada ao desempenho ocupacional humano, suas ocupações, papéis e cotidiano, bem como o domínio de conhecimento das funções integrativas sensoriais e da relação seletividade alimentar e alteração sensoriais.

Estudos voltados à compreensão das percepções das próprias crianças sobre sua alimentação seletiva seriam bem-vindos e trariam contribuições inéditas à literatura, podendo contribuir para a abordagem clínica desse fenômeno. Também seriam importantes as pesquisas que compreendessem o envolvimento direto dos pais e cuidadores na intervenção e no tratamento da seletividade alimentar e suas prováveis diferenças quando comparado a outros tipos de intervenção que não sejam centradas na família, uma vez que esse estudo ressalta o papel do envolvimento familiar, em especial das mães, no manejo da seletividade alimentar como crucial para o enfrentamento dessa problemática.

Por fim, a seletividade alimentar impacta negativamente na saúde e no desenvolvimento da criança, ao mesmo tempo que inflige sofrimento emocional materno, sendo disruptiva ao cotidiano familiar. Há escassez de estudos sobre seletividade alimentar, especialmente quanto à compreensão de aspectos sociais, emocionais e de desempenho ocupacional, apesar da diversidade de possibilidades de investigações que pedem para ser realizadas.

Este estudo possui limitações como número de participantes e a sua escolha por conveniência, além da caracterização sociodemográfica homogênea. No entanto, essa pesquisa, modestamente, trouxe contribuições acerca das experiências maternas sobre a seletividade alimentar de seus filhos autistas. Não há esgotamento dessas falas, visto que essas mulheres, no cotidiano do ser mãe de uma criança autista com seletividade alimentar, trazem a emergência de significados que se configuram como uma ruptura normativa dessa maternidade. Ou seja, uma descontinuidade na trajetória linear esperada por essa mulher que se tornou mãe.

O lugar parental materno nesse contexto só é possível a partir de cuidados em redes de apoio que possam ofertar a essa mãe autoconfiança e desenvolvimento de competências para com os cuidados do seu filho. Destarte, redes de apoio que possam preencher as rupturas com fatores protetivos e espaços promotores de interações humanas com trocas de saberes e experiências são necessárias entre mães e equipe.

5. REFERÊNCIAS

- ADAMS, S. N.; DADABHAY, A.; NEILLE, J. An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa. **Folia Phoniatica Et Logopaedica**, [S.L.], v. 73, n. 3, p. 164-173, 9 jul. 2020. S. Karger AG. <http://dx.doi.org/10.1159/000507928>.
- AGUIAR, Márcia Cristina Maciel de; PONDÉ, Milena Pereira. Autism: impact of the diagnosis in the parents. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 69, n. 3, p. 149-155, jul. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-20850000000276>.
- AL-FARSI, Y. M. *et al.* Effect of suboptimal breast-feeding on occurrence of autism: a case-control study. **Nutrition**, [S.L.], v. 28, n. 7-8, p. 27-32, 2012. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nut.2012.01.007>.
- ALMEIDA, A. K. A. *et al.* Consumo de ultraprocessados e estado nutricional de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 3, 2018.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- AUSDERAU, K. K. *et al.* Parents' Strategies to Support Mealtime Participation of Their Children With Autism Spectrum Disorder. **The American Journal Of Occupational Therapy**, [S.L.], v. 73, n. 1, p. 1-10, fev. 2019
- AUSDERAU, K.; JUAREZ, M. The Impact of Autism Spectrum Disorders and Eating Challenges on Family Mealtimes. **Ican: Infant, Child, & Adolescent Nutrition**, [S.L.], v. 5, n. 5, p. 315-323, 3 set. 2013. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1941406413502808>.
- AYRES, A. J. Integração Sensorial e distúrbios de aprendizagem. Los Angeles: Western Psychological Services, 1972.
- AYRES, A. J. Sensory integration and the child. Los Angeles: Western Psychological Services, 2005.
- BAGBY, M. S.; DICKIE, V. A.; BARANEK, G. T. How Sensory Experiences of Children With and Without Autism Affect Family Occupations. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 66, n. 1, p. 78-86, 2012.
- BANDINI, L. G. *et al.* Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children. **The Journal Of Pediatrics**, [S.L.], v. 157, n. 2, p. 259-264, ago. 2010. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.013>.
- BAPTISTA, S. M. S. **Dificuldades Alimentares em Idade Pediátrica**. 2016. 39 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Faculdade de

Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, 2016.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70 Ltda, 1977.

BAUER, Martin; AARTS, Bas. A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 7. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2008. Cap. 2. p. 39-63.

BELLEFEUILLE, I. B. El rechazo a alimentarse y la selectividad alimentaria en el niño menor de 3 años: una compleja combinación de factores médicos, sensoriomotores y conductuales. **Acta Pediátrica Esp.**, [s. l], v. 75, n. 5, p. 1-6, jan. 2014.

BOSI, M. L. M. *et al.* O enfoque qualitativo na avaliação do consumo alimentar: fundamentos, aplicações e considerações operacionais. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 21, p. 1287-1296, 2011.

CAIXETA, Luís Vicente; PEGORARO, Renata Fabiana; GOTO, Tommy Akira. Fenomenologia e psicologia da saúde: uma análise da produção acadêmica brasileira. **PHENOMENOLOGICAL STUDIES - Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 27, n. 3, p. 291-304, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.18065/2021v27n3.4>.

CARVALHO, Ângela Sousa de. **Desnutrição infantil e os impasses nas trocas alimentares** : uma discussão psicanalítica. 2011. Universidade de Fortaleza, [s. l.], 2011. Disponível em: <http://dspace.unifor.br/handle/tede/87740>.

CARVALHO, J. A. *et al.* Nutrição e Autismo: considerações sobre a alimentação do autista. **Revista Científica do Itpac**, v. 5, n. 1, p. 1-6, 2012.

CARVALHO-FILHA, F. S. S. *et al.* Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Rev. Cient. Sena Aires**. v. 7, n.1, p. 23-30, 2018.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitação do método. **Inf. & Soc.:Est.**, João Pessoa, v.24, n.1, p.13-18, 2014.

CERMAK, S. A.; CURTIN, C.; BANDINI, L. G. Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal Of The American Dietetic Association**, v. 110, n. 2, p. 238-246, 2010.

CHATOOR, Irene. **Quando seu filho não quer comer ou come demais: o guia essencial para prevenir, identificar e tratar problemas alimentares em crianças pequenas**. Barueri: Manole, 2016.

CHISTOL, L. T. *et al.* Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, v. 48, n. 2, p. 583-591, 2017.

Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução nº 466/12*.

Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução nº 510/2016*.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v. 23, n. 1, p. 47-58, mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>.

CUNLIFFE, Louise; COULTHARD, Helen; WILLIAMSON, Iain R. The lived experience of parenting a child with sensory sensitivity and picky eating. **Maternal & Child Nutrition**, 23 fev. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/mcn.13330>.

CURTIN, C. *et al.* Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, [S.L.], v. 45, n. 10, p. 3308- 3315, 13 jun. 2015. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2490-x>.

FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, spe, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>.

FARO, K. C. A. *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, p. 30080, 2019.

FAVRETTO, L. M; AMESTOY, M. B.; TOLENTINO-NETO, L. C.B. Educação Alimentar: fatores influenciadores na seletividade alimentar de crianças. **Revista Exitus**, v. 11, p. e020204, 20 dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.24065/2237-9460.2021v11n1id1626>.

FERREIRA, I. C.; COSTA, J. J.; COUTO, D. P. Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. **Pretextos – Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 3, n. 5, p. 431-448, 2018.

FIGUEIREDO, Mirela de Oliveira *et al.* A ocupação e a atividade humana em terapia ocupacional: revisão de escopo na literatura nacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, n. 3, p. 967-982, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoar1858>.

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 2, p. 204–220, 2015.

GERARDO, Marisa Martins; MACAN, Tamires Pavei. Determinantes nas preferências alimentares e seletividade alimentar em crianças. **Acta Portuguesa de Nutrição**, v. 31, p. 62-66, 31 dez. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.21011/apn.2022.3110>.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. Ed. São Paulo: Atlas,

2019.

Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). **Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição**. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA - 2020). Politécnico de Leiria

HUGHES, S. O. *et al.* Revisiting a neglected construct: parenting styles in a child-feeding context. **Appetite**, v. 44, n. 1, p. 83-92, 2005.

Iaconelli, V. **Mal-estar na maternidade: do infanticídio à função materna**. 2012. 130 f. Tese (Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

JACOBI, C. A *et al.* Behavioral validation, precursors, and concomitants of picky eating in childhood. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 42, n. 1, p. 76-84, 2003.

JANSEN, P. W. *et al.* Bi-directional associations between child fussy eating and parents' pressure to eat: Who influences whom? **Physiology & Behavior**, v.176, p. 101–106, 2017.

JERUSALINSKY, Julieta. Detecção precoce de sofrimento psíquico versus patologização da primeira infância. **Estilos da Clínica**, v. 23, n. 1, p. 83-99, 30 abr. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v23i1p83-99>.

JOHNSON, S. L. *et al.* Young children's food neophobia characteristics and sensory behaviors are related to their food intake. **Journal of Nutrition**, v.11, n. 145, p. 2610-2016, 2015.

KERZNER, B. *et al.* A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. **Pediatrics**, v. 135, n. 2, p. 344-353, 5 jan. 2015. American Academy of Pediatrics (AAP). <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-1630>.

KÜTÜK, M. Ö. *et al.* High Depression Symptoms and Burnout Levels Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Multi-Center, Cross-Sectional, Case–Control Study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 51, 2021.

LANE, S. J.; REYNOLDS, S. Sensory Discrimination Function and Disorders. In: BUNDY, A. C.; LANE, S. J. **Sensory Integration: Theory and Practice**. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2020. p. 181-205.

LÁZARO, Cristiane Pinheiro; SIQUARA, Gustavo Marcelino; PONDÉ, Milena Pereira. Escala de avaliação do comportamento alimentar no transtorno do espectro autista: estudo de validação. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 68, n. 4, p. 191-199, dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000246>.

LÁZARO, Cristiane P.; PONDÉ, Milena P. Narratives of mothers of children

with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, v. 39, n. 3, p. 4-11, set. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0004>.

LEMES, Monike Alves *et al.* Comportamento alimentar de crianças com transtorno do espectro autista. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 72, n. 3, p. 136-142, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000414>.

LEVY, Susan E. *et al.* Shared Decision Making and Treatment Decisions for Young Children With Autism Spectrum Disorder. **Academic Pediatrics**, v. 16, n. 6, p. 571-578, ago. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2016.04.007>.

LIMA, G. B. F. **A influência da nutrição em crianças com Transtorno Do Espectro Autista**. 2018. 34 f. TCC (Graduação) - Curso de Nutrição, Universidade de Cuiabá, Cuiabá, 2018.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, 23 2018.

MACHADO, N. M.; SILVA, A. I. R.; PORTES, J. R. M. Estresse Parental e Relacionamento Conjugal em Pais de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão integrativa da literatura. **Contextos Clínicos**, v. 15, n. 1, 2022.

MAGAGNIN, T. *et al.* Aspectos alimentares e nutricionais de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 31, n. 1, p. 1-21, jan. 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312021310104>.

MALHI, P. *et al.* Do Atypical Food Preferences in Children with Autism Differ by Severity?. **Indian J Pediatr**, v. 88, n. 307, 2021.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. Metodologia Científica. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MARKIDES, B. R. *et al.* A thematic cluster analysis of parents' online discussions about fussy eating. **Maternal & Child Nutrition**, v. 18, 2022.

MAXIMINO, P. *et al.* Aspectos comportamentais e ambientais associados às dificuldades alimentares na infância: estudo com grupo controle. **International Journal Of Nutrology**, v. 12, n. 03, p. 109-115, 2020. Zotarelli-Filho Scientific Works. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0040-1709685>.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, n. 40, p. 11-20, jun. 2018.

MOLINA-LOPEZ, J. *et al.* Food selectivity, nutritional inadequacies, and mealtime behavioral problems in children with autism spectrum disorder compared to neurotypical children. **International Journal Of Eating**

Disorders, [S.l.], v. 12, n. 54, p. 2155-2166, out. 2021.

MONHOL, Patricia Poletto *et al.* Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. **Journal of Human Growth and Development**, v. 31, n. 2, p. 224-235, 3 ago. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.36311/jhgd.v31.12224>.

MÜLLER, C. P. P. R. **Perturbações do Espectro Do Autismo na criança: percepção materna do stress parental e do impacto do problema na família**. 2014. 93 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2014.

MULLER, P. W.; SALAZAR, V.; DONELLI, T. M. S. Dificuldades Alimentares na Primeira Infância: Uma Revisão Sistemática. **Estud. pesquis. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 635-652, 2017.

NADON, Geneviève *et al.* Association of Sensory Processing and Eating Problems in Children with Autism Spectrum Disorders. **Autism Research And Treatment**, v. 2011, p. 1-8, 2011. Hindawi Limited. <http://dx.doi.org/10.1155/2011/541926>.

NEDERKOORN, C.; JANSEN, A.; HAVERMANS, R. C. Feel your food - The influence of tactile sensitivity on picky eating in children. **Appetite**, v.84, p. 7-10, 2015.

NEGRI, R. *et al.* Taste perception and food choices. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 54, p. 624-629, 2012.

OKUIZUMI, A. M. *et al.* Factors associated with the different types of feeding difficulties in children aged 0 to 10 years: a retrospective study in a Brazilian reference center. **Scientia Medica**, v. 30, n. 1, p. e35530, 15 Jul. 2020.

OLIVEIRA, B. M. F. DE; FRUTUOSO, M. F. P. Autistic children and adolescents and their parents: being and having meals together. **Revista de Nutrição**, v. 34, 2021.

OLIVEIRA, P. L.; SOUZA, A. P. R. Terapia com base em integração sensorial em um caso de Transtorno do Espectro Autista com seletividade alimentar. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S.L.], v. 30, n. 2824, p. 1-12, 2022. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2526-8910.ctore21372824>.

PARHAM, L. D; MAILLOUX, Z. Integração Sensorial. In: CASE-SMITH, J. **Terapia Ocupacional para Crianças**. Lovis: Mosby, 2005. p. 356-409.

PASCALICCHIO, Mariana Ledier; ALCÂNTARA, Kelly Cristina Garcia de Macêdo; PEGORARO, Luiz Fernando Longuim. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 1-18, 2021.

PEREIRA, A. S. **Comportamento alimentar de crianças com Transtorno**

do Espectro Autista (TEA). 2019. 48 f. TCC (Graduação) - Curso de Nutrição, Universidade Federal de Pernambuco, Vitória de Santo Antão, 2019.

REINOSO, G. *et al.* Food selectivity and sensitivity in children with Autism Spectrum Disorder: a systematic review defining the issue and evaluating interventions. **New Zeland Journal Of Occupational Therapy**, New Zeland, v. 65, n. 1, p. 36-42, abr. 2018.

ROGERS, L. G.; MAGILL-EVANS, J.; REMPEL, G. R. Mothers' Challenges in Feeding their Children with Autism Spectrum Disorder - Managing More Than Just Picky Eating. **Journal Of Developmental And Physical Disabilities**, v. 24, n. 1, p. 19-33, 2011.

RUTHES, V. B. T. N. M. *et al.* Práticas alimentares e reorganização da dinâmica familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 9, p. 735, 2021.

SACREY, Lori-Ann R. *et al.* Reaching and grasping in autism spectrum disorder: a review of recent literature. **Frontiers in Neurology**, v. 5, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fneur.2014.00006>.

SADZIAK, A.; WILINSKI, W.; WIECZOREK, M. Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children. **Baltic Journal of Health and Physical Activity**, v. 11, n. 3, p. 77-89, 2019.

SANTOS, C. C. **Sintomas alimentares infantis e a interação mãe-bebê**. 2017. 62 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porte Alegre, 2017.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Porto Alegre, v. 59, n. 2, 2007.

SEKUŁOWICZ, M. *et al.* The Effect of Personality, Disability, and Family Functioning on Burnout among Mothers of Children with Autism: a path analysis. **International Journal Of Environmental Research And Public Health**, [S.L.], v. 19, n. 3, p. 1187, 21 jan. 2022. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19031187>.

SEKUŁOWICZ, M. *et al.* The Effect of Personality, Disability, and Family Functioning on Burnout among Mothers of Children with Autism: A Path Analysis. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 3, p. 1187, 2022.

SHARMA, R.; GHIMIRE, S.; DHUNGEL, K. U. Autism and Food Selectivity. **Janaki Medical College Journal Of Medical Sciences**, [S.I.], v. 8, n. 1, p. 64-74, 2020.

SILVA, Rosilda Verissimo; OLIVEIRA, Walter Ferreira de. O método fenomenológico nas pesquisas em saúde no brasil: uma análise de produção científica. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 16, n. 3, p. 1421-1441, dez. 2018.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00162>.

SILVA, Victor Bruno da. **Transtorno do Espectro do Autismo, eventos adversos no parto e aleitamento materno: um estudo de caso controle**. 2020. 137 f. Tese (Doutorado) - Curso de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, 2020.

SILVEIRA, M. D. S. DA; FARIAS, Y. B.; SOUZA, R. D. C. DE. Uma Análise Generificada de Cuidadoras de Crianças com Desenvolvimento Atípico. **PSI UNISC**, v. 3, n. 2, p. 101–114, 2019.

SILVEIRA, M. S; FARIAS, Y. B.; SOUZA, R. D. C. Uma Análise Generificada de Cuidadoras de Crianças com Desenvolvimento Atípico. **Psi Unisc**, [S.L.], v. 3, n. 2, p. 101-114, 19 jul. 2019. APESC - Associacao Pro-Ensino em Santa Cruz do Sul.
<http://dx.doi.org/10.17058/psiunisc.v3i2.13394>.

SUAREZ, M. A.; NELSON, N. W.; CURTIS, A. B. Associations of Physiological Factors, Age, and Sensory Over-Responsivity with Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders. **The Open Journal Of Occupational Therapy**, v. 1, n. 1, p. 1-20, 2012.

TAYLOR, C.M. *et. al*. Picky/fussy eating in children: Review of definitions, assessment, prevalence and dietary intakes. **Appetite**, v. 95, p. 349-359, 2015.

TEIXEIRA, Bruna Marques; CARVALHO, Fabiana Teixeira de; VIEIRA, Jaqueline Lopes. Avaliação do perfil motor em crianças de Teresina - PI com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Revista Educação Especial**, v.32, n.71, p. 1-19, 2019. Disponível em: Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/33648> .

TROFHOLZ, A. C. *et al*. How parentes describe picky eating and its impact on Family meals: a qualitative analysis. **Appetite**, [S.L.], v. 110, p. 36-43, mar. 2017. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.appet.2016.11.027>.

VASCONCELLOS-SILVA, P.R.; CASTIEL, L. D. As novas tecnologias de autocuidado e os riscos do autodiagnóstico pela Internet. **Rev Panam Salud Publica**, v. 26, n. 2, p. 172-175, 2009.

VIANA NETO, M. C. B. R. R. **O exercício da parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro Do Autismo: um novo olhar sobre o conceito**. 2018. 258 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2018.

VISANI, Paola; RABELLO, Silvana. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 15, n. 2, p. 293-308, 2012.
<http://dx.doi.org/10.1590/s1415-47142012000200006>.

WINNICOTT, D. D. **Bebês e suas mães**. São Paulo: Ubu Editora, 2020.

WINNICOTT, D. D. **Falando com pais e mães**. São Paulo: Ubu Editora, 2023.

WOLSTENHOLME, Hazel *et al.* Childhood fussy/picky eating behaviours: a systematic review and synthesis of qualitative studies. **International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity**, v. 17, n. 1, 3 jan. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12966-019-0899-x>.

YANAGIMOTO, Y., ISHIZAKI, Y., KANEKO, K. Iron deficiency anemia, stunted growth, and developmental delay due to avoidant/restrictive food intake disorder by restricted eating in autism spectrum disorder. **BioPsychoSocial Med**, v. 14, n. 8, 2020.

ZAMORA, A. F. V.; VALENZUELA, D. G. R.; JIMÉNEZ, A. R. Food Selectivity and Its Implications Associated with Gastrointestinal Disorders in Children with Autism Spectrum Disorders. **Nutrients**, v. 14, n. 13, p. 2660, 2022.

ZENG, S. *et al.* Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: a structural equation modeling approach. **Research In Developmental Disabilities**, [S.L.], v. 96, p. 103523, jan. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103523>.

6. APÊNDICES

6.1 Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA

Narrativas de Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista acerca da Seletividade Alimentar de seus Filhos

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Brunna Karoliny Pereira Uchoa

Prezada Colaboradora,

Você está sendo convidada a participar desta pesquisa sobre as *Narrativas de Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista acerca da Seletividade Alimentar de seus Filhos*. Deste modo, venho solicitar sua colaboração para participar da pesquisa, com a realização de uma entrevista em profundidade, de caráter individual. Também solicito sua autorização para gravação eletrônica da entrevista.

1.PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Ao aceitar participar desta pesquisa, você será entrevistada individualmente pela pesquisadora responsável. A entrevista é composta por sete perguntas norteadoras em relação à temática pesquisada, com previsão de média de duração de 50 a 60 minutos. As informações serão coletadas a partir de instrumentos previamente preparados, e sua utilização será apenas para a pesquisa, na qual utilizaremos nomes fictícios, que preservará a sua identidade e não permitirá sua identificação.

Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado a(as) entrevista(s) sem nenhum prejuízo para você.

2.RISCOS E DESCONFORTOS

O procedimento utilizado trata-se de uma entrevista em profundidade e poderá trazer algum desconforto devido a exposição verbal. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo. Caso a senhora se sinta

desconfortável devido à entrevista, a psicóloga do serviço estará disponível para realizar atendimento psicológico.

3. BENEFÍCIOS

Ao participar dessa pesquisa você será beneficiada com o conhecimento de novas perspectivas sobre a seletividade alimentar de seu filho, compreendendo como acontece e como ajudá-lo. A pesquisa ainda trará benefícios similares para outras mulheres que também são mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista e que enfrentam as mesmas dificuldades com seletividade alimentar. Ademais, os conhecimentos obtidos possibilitarão aos profissionais que cuidam do seu filho, a elucidação de caminhos de possibilidade de abordagem e tratamento.

4. FORMAS DE ASSISTÊNCIA

Caso haja necessidade de algum tratamento, orientação e encaminhamento para você ou sua criança, será feito em parceria com a psicóloga e assistente social do serviço.

5. CONFIDENCIALIDADE

Todas as informações que a Sra. irá fornecer ou que sejam conseguidas por avaliações e intervenções serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas e dados pessoais ficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum da entrevista, questionário, fitas gravadas, fichas de avaliação, dentre outros, nem mesmo quando os resultados forem apresentados.

6. ESCLARECIMENTOS

Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Brunna Karoliny Pereira Uchoa

Endereço: Rua Coronel João de Oliveira, 555

Telefone para contato: (85) 98591-7874

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ, instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ

Endereço: Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo

Telefone: 3366-8346/44

Horário de atendimento: 08:00-12:00 horas (segunda a sexta-feira).

7. PAGAMENTO POR PARTICIPAÇÃO

Caso a Sra. aceite participar da pesquisa, será de forma voluntária, não recebendo nenhuma compensação financeira para tal.

8. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO

Se a Sra. estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma cópia deste Termo.

O **Participante de pesquisa** ou seu representante legal, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido

O **pesquisador responsável** deverá, da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

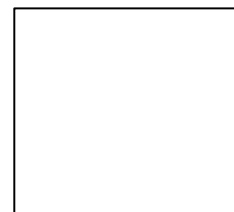
Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, a Sra. _____, portadora da cédula de identidade _____, e CPF _____, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pela pesquisadora, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Fortaleza-Ce., _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Ou Representante legal



Impressão dactiloscópica

Assinatura do
Pesquisador

6.2 Apêndice B – Roteiro de entrevista em profundidade

Identificação do informante

Data da Entrevista

Nome:

Grau de instrução

Gênero

Nº de registro na pesquisa

Data de Nascimento

Perguntas

Estabelecer o *rapport*:

- A pesquisadora esboça o propósito da entrevista para que a participante saiba do que se trata e possa ficar à vontade.
- Deve ser dito que a entrevista é informal e que se trata de uma conversa livre e o mais espontânea possível. Novamente reforçar o sigilo das informações e a necessidade de gravação da entrevista.

“Hoje vamos conversar um pouco sobre o *nome da criança* e as dificuldades com seletividade alimentar...”

Perguntas norteadoras:

Como foi a alimentação do seu filho durante o primeiro ano de vida?

Quando você começou a perceber que seu filho tinha dificuldades para comer?

Quais eram as dificuldades que ele apresentava para comer?

Quando você soube que seu filho (a) tinha seletividade alimentar?

Como você se sentiu quando soube que seu filho tinha seletividade alimentar?

Quando ele apresenta dificuldades para aceitar comer, como você se sente?

Durante os momentos de dificuldades dele para comer, o que você pensa sobre seu filho? Por que você acha que ele faz isso?

Como você se sente como mãe quando vê seu filho com dificuldades para se alimentar?

Como isso afeta o seu dia a dia como mãe? Com isso afeta a vida da família?

Você tem algum receio ou medo em relação a seletividade alimentar do seu filho?

Me conte um pouco sobre um momento de refeição recente, desde o preparo, até o momento da oferta e aceitação ou não do alimento pelo seu filho. Como você se sentiu durante e ao final desse momento?

O que você acha que precisa acontecer para melhora da seletividade alimentar do seu filho?

O que você espera em relação a alimentação do seu filho futuramente?

6.3 Apêndice C - Escala LABIRINTO de Avaliação do Comportamento Alimentar no TEA

Anexo 1. Escala LABIRINTO de Avaliação do Comportamento Alimentar no TEA

Nome da criança: _____ Idade: _____ Data hoje: ____/____/____ Data de nascimento: ____/____/____

Sexo da criança: ☐ Masculino ☐ Feminino

Relação do respondente com a criança: ☐ Pai ☐ Cuidador ☐ Mãe ☐ Outro ☐ Avô/Avó Especificar: _____

Formulário preenchido por: (nome completo) _____

Por favor, preencha este questionário de acordo com a sua opinião sobre o comportamento alimentar do seu filho, mesmo que a sua opinião seja diferente daquela de outras pessoas. Caso tenha algum comentário adicional, pode anotar ao lado de cada item ou no final do questionário. POR FAVOR, RESPONDA A TODOS OS ITENS.

Abaixo há uma lista de vários problemas ou dificuldades relacionadas ao comportamento alimentar. As opções de resposta variam de 1 (Não) até 5 (Sempre). Coloque um círculo em torno da resposta que mais se adequa à criança:

1. **Não:** Se seu filho(a) não apresenta o comportamento (nunca);
2. **Raramente:** Se seu filho(a) raramente apresenta o comportamento descrito;
3. **Às vezes:** Se seu filho(a) às vezes apresenta o comportamento;
4. **Frequentemente:** Se seu filho(a) com frequência apresenta o comportamento;
5. **Sempre:** Se seu filho(a) sempre apresenta o comportamento.

	Não	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. Dificuldades para mastigar os alimentos	0	1	2	3	4
2. Engole os alimentos sem mastigá-los o bastante	0	1	2	3	4
3. Dificuldade para levar o alimento de um lado para o outro da boca com a língua	0	1	2	3	4
4. Mastiga os alimentos com a boca aberta	0	1	2	3	4
5. Evita comer vegetais cozidos e/ou crus	0	1	2	3	4
6. Retira o tempero da comida (ex.: pedaços de coentro, cebolinha ou tomate)	0	1	2	3	4
7. Evita comer frutas	0	1	2	3	4
8. Possui inquietação/agitação motora que dificulta sentar-se à mesa	0	1	2	3	4
9. Tem dificuldades de sentar-se à mesa para fazer as refeições (ex.: almoça no chão, sofá, cama)	0	1	2	3	4
10. Tem dificuldades de utilizar os talheres e outros utensílios	0	1	2	3	4
11. Derrama muito a comida na mesa ou na roupa quando se alimenta	0	1	2	3	4
12. Bebe, come, lambe substâncias ou objetos estranhos (ex.: sabão, terra, plástico, chiclete)	0	1	2	3	4
13. Vomita, durante ou imediatamente após as refeições	0	1	2	3	4
14. Durante ou imediatamente após as refeições, golia (trazendo de volta o alimento que engoliu à boca) e mastiga o alimento novamente	0	1	2	3	4
15. Come sempre com os mesmos utensílios (ex.: o mesmo prato, garfo, colher ou copo)	0	1	2	3	4
16. Come sempre no mesmo lugar	0	1	2	3	4
17. Quer comer sempre os mesmos alimentos (ex.: se comeu frango hoje, quer amanhã novamente)	0	1	2	3	4
18. Quer comer alimentos com cor semelhante (ex.: somente quer sucos amarelos – manga, maracujá, laranja)	0	1	2	3	4
19. Quer comer alimentos sempre da mesma marca, embalagem ou personagem (ex.: bebe suco somente de caixinha, quer somente produtos do Bob Esponja)	0	1	2	3	4
20. Possui ritual para comer (ex.: os alimentos devem ser arrumados no prato da mesma forma; se o ritual não for obedecido, seu filho se recusa a comer ou fica irritado ou perturbado)	0	1	2	3	4
21. Sem permissão, pega a comida fora do horário das refeições	0	1	2	3	4
22. Sem permissão, pega a comida de outras pessoas durante as refeições	0	1	2	3	4
23. Come uma grande quantidade de alimento num período de tempo curto)	0	1	2	3	4
24. Intolerância ao glúten (o glúten está presente na farinha de trigo, aveia, centeio e cevada)	0	1	2	3	4
25. Alergia alimentar (ex.: amendoim, frutos do mar)	0	1	2	3	4
26. Tem intolerância à lactose	0	1	2	3	4

Comentários Adicionais: _____

Soma dos Fatores	Itens	Total
Fatores da Escala		
Fator 1: Motricidade na Mastigação	1: ____ 2: ____ 3: ____ 4: ____	—
Fator 2: Seletividade Alimentar	5: ____ 6: ____ 7: ____	—
Fator 3: Habilidades nas Refeições	8: ____ 9: ____ 10: ____ 11: ____ 12: ____	—
Fator 4: Comportamento Inadequado relacionado às Refeições	13: ____ 14: ____	—
Fator 5: Comportamentos Rígidos relacionados à Alimentação	15: ____ 16: ____ 17: ____ 18: ____ 19: ____ 20: ____	—
Fator 6: Comportamento Opositor relacionado à Alimentação	21: ____ 22: ____ 23: ____	—
Fator 7: Alergias e Intolerância Alimentar	24: ____ 25: ____ 26: ____	—

6.4 Apêndice D – Parecer consubstanciado

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ PROPESQ - UFC 								
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP								
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA Título da Pesquisa: NARRATIVAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA ACERCA DA SELETIVIDADE ALIMENTAR DE SEUS FILHOS Pesquisador: BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA Área Temática: Versão: 2 CAAE: 71744623.9.0000.5054 Instituição Proponente: DEPARTAMENTO DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO Patrocinador Principal: Financiamento Próprio DADOS DO PARECER Número do Parecer: 6.328.770 Apresentação do Projeto: O projeto apresentado é uma dissertação do Programa de Pós-graduação em Saúde da Mulher e da Criança da Universidade Federal do Ceará, orientado pelo Prof. Álvaro Jorge Madeiro Leite. Tratar-se-á de uma pesquisa fenomenológica de abordagem qualitativa realizada com mãe de crianças diagnosticadas com autismo e que apresentem seletividade alimentar, acompanhadas em uma unidade de atenção secundária voltada para esse público. A coleta de dados se dará por intermédio de entrevistas em profundidade realizadas presencialmente e de maneira individual. A análise dos dados será realizada através de Análise Temática de Conteúdo. A pesquisa será realizada na Unidade de Assistência à criança com Transtorno do Espectro Autista - CONECTA, que faz parte do Instituto da Primeira Infância – IPREDE, referência em atendimento à primeira infância, localizado no município de Fortaleza - CE. Objetivo da Pesquisa: Objetivo primário: - Compreender as representações acerca da seletividade alimentar vivenciadas a partir de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Objetivo Secundário: Identificar qual a percepção da mãe sobre o diagnóstico de seletividade alimentar do seu filho/filha.								
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="border: none;">Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000</td> <td style="border: none;">CEP: 60.430-275</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">Bairro: Rodolfo Teófilo</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;">UF: CE Município: FORTALEZA</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;">Telefone: (85)3366-8344</td> <td style="border: none;">E-mail: comepe@ufc.br</td> </tr> </table>	Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000	CEP: 60.430-275	Bairro: Rodolfo Teófilo		UF: CE Município: FORTALEZA		Telefone: (85)3366-8344	E-mail: comepe@ufc.br
Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000	CEP: 60.430-275							
Bairro: Rodolfo Teófilo								
UF: CE Município: FORTALEZA								
Telefone: (85)3366-8344	E-mail: comepe@ufc.br							

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC**



Continuação do Parecer: 6.328.770

Reconhecer quais as crenças vivenciadas pelas mães sobre a seletividade alimentar no cotidiano alimentar de seus filhos/filhas.

Descrever a relação de cuidado da mãe com a criança e suas implicações quando na presença da seletividade alimentar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O procedimento utilizado trata-se de uma entrevista em profundidade e poderá trazer algum desconforto devido a exposição verbal. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo. Caso a senhora se sinta desconfortável devido à entrevista, a psicóloga do serviço estará disponível para realizar atendimento psicológico.

Benefícios: Ao participar dessa pesquisa você será beneficiada com o conhecimento de novas perspectivas sobre a seletividade alimentar de seu filho, compreendendo como acontece e como ajudá-lo. A pesquisa ainda trará benefícios similares para outras mulheres que também são mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista e que enfrentam as mesmas dificuldades com seletividade alimentar. Ademais, os conhecimentos obtidos possibilitarão aos profissionais que cuidam do seu filho, a elucidação de caminhos de possibilidade de abordagem e tratamento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área da saúde da mulher e da criança.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2174266.pdf	28/08/2023 15:43:48		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	28/08/2023 15:43:15	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	NARRATIVAS_DE_MÃES_DE_CRIANÇAS_COM_TRANSTORNO_DO_ESPEC	05/07/2023 16:03:28	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC**



Continuação do Parecer: 6.328.770

Investigador	_AUTISTA_ACERCA_DA_SELETIVIDA DE_ALIMENTAR_DE_SEUS_FILHOS.p	05/07/2023 16:03:28	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	05/07/2023 16:00:00	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Declaração de concordância	DECLARACAO_DE_CONCORDANCIA. pdf	05/07/2023 11:22:38	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	CARTA_DE_SOLICITACAO_DE_APRE CIACAO_DO_PROJETO_AO_COMITE_ DE_ETICA.pdf	05/07/2023 11:21:09	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Outros	TERMO_DE_COMPROMISSO_UTILIZA CAO_DE_DADOS.pdf	05/07/2023 10:58:58	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Outros	DECLARACAO_FIEL_DEPOSITARIO.p df	05/07/2023 10:56:12	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	05/07/2023 10:54:43	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_INSTITUICAO.pdf	05/07/2023 10:50:53	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	05/07/2023 10:50:02	BRUNNA KAROLINY PEREIRA UCHOA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 27 de Setembro de 2023

**Assinado por:
FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000
Bairro: Rodolfo Teófilo
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3366-8344 **CEP:** 60.430-275
E-mail: comepe@ufc.br

7. ANEXOS - PRODUTOS TÉCNICO-CIENTÍFICOS

7.1 Artigo Científico

“Esse menino não come” – Narrativas de mães sobre seletividade alimentar e autismo

“This boy doesn’t eat” – Mothers’ narratives about food selectivity and autism

Resumo

Introdução: Dificuldades alimentares são cada vez mais presentes na infância, em destaque a seletividade alimentar. A experiência de estar e comer juntos para famílias de crianças com autismo e seletividade alimentar é percebida por mães como exaustiva e estressante. **Objetivo:** Compreender as representações maternas acerca da seletividade alimentar de seus filhos com autismo. **Método:** Pesquisa fenomenológica realizada com mães de crianças com autismo e seletividade alimentar. Foram realizadas entrevistas em profundidade para coleta de dados; a interpretação foi feita por intermédio da Análise Temática. **Resultados:** A análise permitiu a formação de cinco categorias. A primeira evidenciou a percepção materna do início dos problemas alimentares durante o aleitamento e introdução alimentar; e as principais dificuldades durante a alimentação. A segunda categoria aborda a descoberta diagnóstica e os sentimentos de insegurança, culpa e alívio desencadeados. Sobrecarga de cuidados, abandono de papéis ocupacionais, autoquestionamentos e estratégias utilizadas para melhorar a alimentação da criança são abordados na terceira categoria. A quarta temática compreende a rede de apoio ofertada por cônjuges e familiares, percebida como insegura, em contrapartida ao apoio substancial de outras mães em situações semelhantes. Medos e desejos futuros foram percebidos e associados a condições de estresse, depressão e ansiedade na quinta categoria. **Conclusão:** A seletividade alimentar provoca esgotamento materno, abandono de papéis ocupacionais, sofrimento psicológico e é disruptiva ao cotidiano familiar. Identificar sinais de riscos e intervir precocemente envolvendo cuidadores parece ser medida crucial as necessidades da problemática. Sugere-se mais estudos que investiguem essas medidas.

Palavras-chave: Seletividade alimentar, Transtorno do Espectro Autista, Relações mãe-filho, Terapia Ocupacional.

Abstract

Introduction: Eating difficulties are increasingly present in childhood, with emphasis on food selectivity. The experience of being and eating together for families of children with autism and food selectivity is perceived by mothers as exhausting and stressful. **Objective:** To understand maternal representations about the food selectivity of their children with autism. **Method:** Phenomenological research carried out with mothers of children with autism and food selectivity. In-depth interviews were carried out to collect data; the interpretation was made through Thematic Analysis. **Results:** The analysis allowed the formation of five categories. The first highlighted the maternal perception of the onset of eating problems during breastfeeding and food introduction; and the main difficulties during eating. The second category addresses the diagnostic discovery and the feelings of insecurity, guilt and relief triggered. Overload of care, abandonment of occupational roles, self-questioning and strategies used to improve the child's nutrition are addressed in the third category. The fourth theme comprises the support network

offered by spouses and family members, perceived as insecure, in contrast to the substantial support from other mothers in similar situations. Future fears and desires were perceived and associated with conditions of stress, depression and anxiety in the fifth category. **Conclusion:** Food selectivity causes maternal exhaustion, abandonment of occupational roles, psychological suffering and is disruptive to family daily life. Identifying signs of risk and intervening early, involving caregivers, seems to be a crucial measure of the needs of the problem. Further studies are suggested that investigate these measures.

Keywords: Food selectivity, Autism Spectrum Disorder, Mother-child relationships, Occupational therapy.

Introdução

As dificuldades alimentares estão cada vez mais presentes na infância e tornaram-se queixa frequente nos consultórios de pediatras e outros profissionais do desenvolvimento infantil. A literatura não apresenta um consenso sobre a definição e estrutura conceitual das dificuldades alimentares na infância. Os diagnósticos existentes são insuficientes para descrever os múltiplos fatores envolvidos, e essa lacuna leva a dificuldades de identificação e intervenção profissional adequada. Apesar da ausência de uma definição universalmente aceita das dificuldades alimentares, alguns estudos comprovam uma maior frequência de seletividade alimentar, seguido de baixo apetite e fobia alimentar (Okuizumi et al., 2020).

A definição da nomenclatura “seletividade alimentar” ainda não está bem padronizada na literatura, mas de maneira geral entende-se que se trata de uma ingestão limitada de variedade de alimentos e recusa a maioria dos novos alimentos e nutrientes que pode ter como base questões orgânicas, sensoriais e motoras (Oliveira & Souza, 2022; Bellefeuille, 2014). A seletividade alimentar pode acontecer para qualquer criança, no entanto, é mais comumente relatado em crianças com transtornos do desenvolvimento, especialmente crianças com autismo, do que em crianças com desenvolvimento típico (Adams et al., 2021; Bandini et al., 2010).

A seletividade alimentar vem sendo recentemente apreendida, em alguns raros estudos, sob uma nova perspectiva, que compreende o papel da percepção parental nestas dificuldades, onde a relação entre os pais e a criança, bem como as práticas de cuidado podem influenciar o manejo desses problemas (Müller et al., 2018; Kerzner et al., 2015; Ausderau & Juarez, 2013). As práticas parentais em famílias de crianças com autismo são confrontadas perante as expectativas dos pais e as atuais condições ambientais e de desenvolvimento da criança, o que gera instabilidade e estresse parental (Silveira et al., 2019; Viana Neto, 2018).

A seletividade alimentar aparece como uma condição que costuma ser grave o suficiente para interferir na rotina familiar, de uma forma que torna problemática a relação entre pais e filhos (Müller et al., 2018; Santos, 2017). Estudos destacam o impacto negativo que as dificuldades com alimentação e comportamentos problemáticos durante as refeições podem ter sobre mães de crianças com TEA (Adams et al., 2021; Schmidt & Bosa, 2007).

A Terapia Ocupacional enxerga os seres humanos como seres essencialmente ocupacionais (Gomes et al., 2021). A seletividade alimentar se configura como uma condição que compromete a participação da criança e da mãe em ocupações e papéis ocupacionais próprios. A criança sofre o impacto de não conseguir desempenhar adequadamente a ocupação de comer, enquanto a mãe se vê impossibilitada de desempenhar sua ocupação de alimentar. Juntos, mãe e filho, vivenciam o desafio de participação na co-ocupação de alimentar e ser alimentado.

Os terapeutas ocupacionais compreendem que uma ocupação tem a capacidade de apoiar ou promover outras ocupações, assim como dificuldades de desempenho de uma ocupação pode implicar dificuldades de desempenho e participação em outras ocupações (Gomes et al., 2021). A exemplo da seletividade alimentar, que desafia a ocupação de comer e engolir, como de alimentar e ser alimentado, podendo também comprometer ocupações de lazer e participação social em família e comunidade.

A literatura atual sobre seletividade alimentar tem a maioria de suas produções voltadas para estudos de incidência e prevalência, bem como investigações de correlações fisiológicas. Grande parte dos estudos dá ênfase aos impactos nutricionais, de crescimento e desenvolvimento. Poucos se voltam para investigar as experiências psicológicas e sociais da seletividade alimentar para criança e sua família (Cunliffe et al., 2022).

Portanto, dar voz às mães de crianças com autismo e compreender como elas vivenciam a seletividade alimentar de seus filhos é fundamental para estruturar um melhor apoio e cuidados eficazes, por meio da implementação de intervenções responsivas e baseadas em evidências. Assim, esse estudo tem como objetivo: compreender as representações maternas acerca da seletividade alimentar de seus filhos com autismo.

Metodologia

A fenomenologia se caracteriza como referencial filosófico e metodológico adequado aos propósitos desse estudo, por ter como finalidade a exploração da forma como os sujeitos

experimentam eventos vivenciados, desvelando o que está encoberto, escondido, para acessar a essência das coisas. Trata-se de compreender a relação sujeito-fenômeno, resgatando significados atribuídos pelos próprios sujeitos para aquele fenômeno específico (Gil, 2019; Marconi & Lakatos, 2017). Crenças, percepções, atitudes e possibilidades de representações são aprofundadas a partir da perspectiva do sujeito junto a complexidade dos fenômenos na pesquisa qualitativa, de tal maneira que, surgem oportunidades singulares de atribuição de significado ao objeto de estudo e possível obtenção de informações novas e inesperadas (Bosi et al., 2011).

A entrevista em profundidade, técnica de coleta de informações utilizada, coaduna com as dimensões que sustentam os princípios epistemológicos de ação na pesquisa qualitativa. Ao visar uma livre interação entre os interlocutores, balizada pelos parâmetros do objeto de estudo, a entrevista em profundidade permite um maior aprofundamento da subjetividade, percepções, ideias, crenças, opiniões, sentimentos, experiências, comportamentos e ações dos entrevistados acerca do objeto de estudo (Minayo & Costa, 2018).

As participantes foram mães com idade superior a 18 anos, cujos filhos, na faixa etária entre 3 e 8 anos, foram diagnosticados com autismo por um neuropediatra, e apresentavam queixa de seletividade alimentar. A Escala LABIRINTO de Avaliação do Comportamento Alimentar no TEA (Lázaro et al., 2019), serviu como ferramenta de rastreio do comportamento alimentar, e identificou a presença de seletividade alimentar para todas as crianças cujas mães foram entrevistadas.

Por se tratar de uma pesquisa fenomenológica, a saturação teórica, obtida pela redundância ou repetição de respostas das entrevistas (Silva & Russo, 2019), foi a medida utilizada para encerrar o número de participantes, que consistiu em 7 mulheres. A pesquisa foi realizada em uma unidade de assistência à criança com autismo situada em um centro de referência sobre a primeira infância, localizado no município de Fortaleza – CE. O período de realização da pesquisa foi de outubro de 2023 a abril de 2024.

Análise Temática de Conteúdo foi utilizada com objetivo de qualificar as vivências do sujeito, encontrando por meio da compreensão das significações, relações que se estabelecem para além da fala propriamente dita. A Análise Temática de Conteúdo acontece em etapas: pré análise, exploração do material ou codificação, e tratamento dos resultados obtidos/interpretação (Minayo & Costa, 2018). Durante a pré análise foi realizada uma leitura flutuante do material para formação do *corpus* e posterior preparação do material para exploração. Ainda nessa etapa foi possível formular algumas

hipóteses temáticas.

A etapa de exploração do material consistiu na identificação de unidades de registro e de contexto, que foram agrupadas em categorias temáticas. Foi utilizado o *software* de análise de dados qualitativo ATLAS.ti para auxiliar na codificação e posterior agrupamento de categorias. O processo de análise permitiu a formação de cinco macro categorias temáticas e dezesseis subcategorias.

A pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (PROPESQ-UFC), com número do parecer consubstanciado 6.328.770. As participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e tiveram garantidos todos os direitos assegurados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde de 12 de dezembro de 2012 (Brasil, 2012).

Resultados

1) O início de tudo

Amamentação

A amamentação foi palco das primeiras dificuldades alimentares manifestadas pelas crianças das mães desse estudo; algumas conseguiram amamentar seus filhos, porém com muitas dificuldades e particularidades da criança que chamavam atenção.

A alimentação dele sempre foi muito complicada, né? Primeiro, quando ele nasceu, ele não aceitou o leite materno. Ele não mamou [...] E quando ele pegava, ele chupava pouco e soltava rápido, né? Então não cumpria a necessidade dele, né? [...] Ele chorava quando eu botava a mama dele. Ele ficava empurrando, entendeu? (E3)

Algumas mães não tiveram dificuldades para amamentar seus filhos: “Desde o início não tive problema nenhum. Nem ele de pegar a mama, nem eu de... de dar leite. Não tive problema nenhum.” (E4). No entanto, mesmo as mães que relataram ter conseguido amamentar seus filhos referiram dificuldades no processo de aleitamento e experiências atípicas com a amamentação, como uma pobre interação e baixa reciprocidade entre elas e os bebês.

Ele teve muita dificuldade. Muita dificuldade mesmo. Porque ele não pegava, ele ficava muito estressado. [...] Pra mamar, ele não gostava de ficar no braço. Pra eu dar a mama a ele, eu tinha que

deitar na cama e ficar assim (gesto segurando um bebê deitado de lado). Porque ele ficava inquieto. Ele não gostava de braço. (E1)

Estranhava o mamar, porque ele mamava e não olhava para mim. E eu ficava 'neném, ta mamando'. [...] Ele mamava, e eu ficava conversando com ele, e ele não ria, não brincava. [...] Eu até pensava assim: 'meu Deus, ele me usa só para ser o alimento dele e mais nada'. (E2)

Nas falas acima, podemos observar as implicações dos problemas com amamentação e a ausência, ou pobreza, de trocas afetivas entre o bebê e sua mãe, com este primeiro não se abrindo às investidas afetivas maternas, apresentando comportamentos de choro, recusando o contato visual e até mesmo o contato físico com suas mães. As narrativas de algumas entrevistadas carregam implicações emocionais quanto a ausência da experiência do aleitamento, a interrupção dele partindo do bebê, e até mesmo um desconforto ou desprazer vivenciado nos momentos de amamentar a criança.

E eu me senti muito assim porque eu tinha muito leite para dar para ele. E a gente sabe que o leite materno, os primeiros meses é muito importante na vida da criança. [...] Aí eu me sentia assim, por quê? Porque eu queria dar o peito a ele. Eu chorava, eu tive depressão pós-parto, entendeu? Por conta disso, porque ele não queria aceitar o leite, né? (E3)

Simplesmente ele não quis mais a mama. [...] Por mim eu ainda queria que ele mamasse... (E1)

Eu ficava estressada, desesperada. Não gostei muito. [...] Eu não gostava, não. De dar de mamar, não. Eu nunca gostei. Eu fiquei incomodada. (E6)

Nesse sentido podemos ver que desde muito precocemente os problemas com alimentação da criança, manifestados já no período do aleitamento, se misturam com o surgimento de uma relação complexa entre as mães e seus filhos, despertando sentimentos que podem levar a um sofrimento psicológico, o que reforça ainda mais a conexão estreita entre a amamentação e o vínculo mãe-bebê, e suas implicações para o desenvolvimento

de problemas alimentares futuros.

Para além da amamentação, a maioria dos relatos também aborda dificuldades das crianças em aceitarem a introdução de outros alimentos, seja uma fórmula complementar ao leite materno, ou o processo de introdução alimentar em si.

Aí com seis meses eu comecei a dar a sopinha, né? Aí ele comia, mas pouco sempre, às vezes quando botava na boca ele queria vomitar, né? Aí eu pensei, 'é porque tá começando agora'. [...] Ele chorava quando ele via comida. Eu botava na boca, ele ficava, ele travava. Não deixava eu botar nada na boca dele. (E1)

Dentre as principais manifestações apresentadas pelas crianças diante da oferta dos alimentos, estão reações fisiológicas como ânsia de vômito e vômito.

Às vezes quando botava na boca ele queria vomitar, né? Aí eu pensei, 'é porque tá começando agora'. Aí foi passando, e com o tempo ele foi piorando. Ele não queria, ele ficava zangado, ele queria vomitar. (E1)

Depois de um tempinho ele começou, na questão da sopa, se viesse um pedacinho a mais, um carocinho de arroz ele já começava a vomitar. [...] aí com o tempo que eu vi que ele realmente chorava muito e tinha essa ânsia de vômito, realmente ele tinha muito isso. (E4)

As mães narram dificuldades comportamentais das crianças, descritos como choro, inquietude e irritabilidade durante os momentos de alimentação.

Ele não ficava quieto, ele não aceitava. Era como se você... percebia que a criança já tava sofrendo, entendeu? [...] Ele chorava, chorava, chorava. E era um choro, assim, que era inconsolável. Só parava mesmo quando eu tirava a comida. (E4)

As dificuldades com mastigação dos alimentos também foram descritas por duas mães como um dos fatores limitantes à aceitação de novos alimentos por parte da criança.

Ele não mastiga nada, nada, nada. Até alguns alimentos, tipo,

tapioca, que você precisa mastigar, ele chupa até ela desmanchar e ele engolir. [...] Porque toda vida que a gente tenta dar para o H. alguma coisa que não desmancha, ele cospe. (E2)

Tanto que ele não mastiga. Ele só faz engolir. É rápido demais que esse menino come. (E5)

As narrativas das mães entrevistadas sobre as dificuldades e diferenças observadas na alimentação de seus filhos, inevitavelmente levou as mães a recordarem de outras percepções de diferenças no desenvolvimento dos filhos, que hoje, fazem sentido para elas quanto ao diagnóstico do autismo. Todas as crianças apresentaram algum tipo de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, os mais comuns sendo atrasos de fala e linguagem, pobre reciprocidade social e atrasos motores.

Quando eu comecei a perceber mesmo, foi mais ou menos quando ele tinha uns dois anos, dois anos e meio. Que eu comecei a perceber que ele começou a ter dificuldade na fala, de se comunicar. Ele não pedia água, ele só ficava apontando, né? (E5)

Porque eu notei, assim, a dificuldade que ele tinha, quando a gente pegava algum objeto, geralmente as crianças que não têm autismo, ela acompanha, né? Ele não acompanhava, tudo era lento [...] um olhar parado. Perdido, assim (entrevistada fica parada olhando para o teto). Eu queria até saber onde era esse olhar que ele ficava. Raridade, o E. olhava nos nossos olhos. Muito difícil. (E6)

O K. com 3 meses, 4 meses, o K. não sustentava o corpo, era todo mole. A gente pensava que o K. não ia nem resistir, porque ele era um menino mole, ele não sustentava o pescoço. E a gente dizia, meu Deus, será que esse menino vai sobreviver? Porque ele era todo molão, entendeu? Todo molão mesmo. (E3)

Apesar dos estranhamentos e suspeitas das mães de que algo não vai bem com os seus filhos, o encaminhamento para intervenção profissional especializada só aconteceu após os dois anos de idade, ainda que as diferenças fossem percebidas e relatadas muito antes.

2) Percepção e Diagnóstico

Os estranhamentos das mães advindos dos comportamentos dos filhos para com a alimentação desencadearam a procura por explicações, por respostas que pudessem desvendar o que acontecia com seus filhos, que se recusavam a comer, ou direcionamentos acerca do que elas poderiam fazer a respeito, para mudar tal situação. A internet serviu como a principal fonte de pesquisa e informações utilizadas por essas mães. E foi assim que uma das entrevistadas buscou, a partir da recusa do filho ao aleitamento materno, uma nomeação para aquilo que lhe causava estranhamento, e encontrou a nomenclatura seletividade alimentar, além de levantar as primeiras suspeitas sobre o autismo do filho.

Foi isso que veio me alertando quando ele nasceu, que ele não queria pegar o peito, né? Aí eu pesquisava, fui pesquisar. Porque assim, tudo em relação ao meu filho eu ficava pesquisando. Tá entendendo? E só levava pra... Que era pra criança que tinha seletividade, entendeu? Eu ficava pesquisando porque a criança gosta de determinado alimento, porque criança come uma fruta e depois não quer mais essas coisas, tá entendendo? [...] como eu vinha pesquisando, que eu pensava que já levava, né? Eu já tinha mais ou menos a noção de que ele era autista, né? (E1)

As outras mães entrevistadas recorreram ao artifício da internet como fonte de informações e instruções quando seus filhos foram diagnosticados com autismo por um neuropediatra, e com isso, pela primeira vez encontraram o termo seletividade alimentar e descobriram que se trata de uma condição muito associada ao autismo.

Na internet. Começava a ver... E no assunto do autismo, dentro do autismo tem várias outras coisas. Eu começava a ler e começava a entender mais. Aí, eu comecei a pesquisar o que realmente tinha nessa seletividade alimentar. E vi que ele se enquadrava por conta... Praticamente, nessa idadezinha, ele tomava muito líquido, muito suco. Não comia fruta, não comia a comida de verdade. Aí, realmente, eu vi que ele tinha. (E4)

Além da oferta de um nome para as dificuldades que as crianças apresentavam com a

alimentação, foi na internet que as mães buscaram e encontraram informações de especialistas sobre autismo e seletividade alimentar para ajudarem os filhos a superar a seletividade alimentar.

Então, hoje, tudo eu procuro compreender. Porque eu procuro muito ler, sabe? Eu sigo um médico que tem filho de autista, entendeu? E eu procuro muito entender, sabe? Cada vez mais assim. (E3)

Eu já assisti alguns vídeos do Dr. T., né? Que ele também tem um filho dele que tem seletividade alimentar. (E5)

O suspeitar que algo não está acontecendo como deveria e a confirmação dessa suspeita com a nomeação de um diagnóstico vem acompanhado de sentimentos diversos como tristeza, culpa, preocupação e até mesmo alívio. O conhecimento do diagnóstico trouxe uma explicação, um entendimento das ações da criança e direcionou a procura por maneiras de lidar com a seletividade alimentar dos filhos.

Em partes, até aliviada. Porque antes você acha assim: 'meu Deus, esse menino tem frescura! Não quer comer!'. Depois você vê que não é frescura. Então vem um alívio tão grande, que você fica assim: 'ai, meu Deus, era um problema! E eu forçando o bichinho a comer o que ele não conseguia'. Então você se sente até um pouco culpada pelas vezes que você forçou aquela criança a tentar comer aquele alimento, sabendo que era dele, que era um problema dele...(E2)

Então, assim, quando eu descobri a seletividade dele, foi bem mais fácil para mim tentar compreender, né? E saber que aquilo ali não era o que a gente acha, né? Que até é frescura da criança, né? E tentar entender que aquilo ali não era dele mesmo, entendeu? Que era do próprio problema, né? (E3)

Eu acho que eu sentia assim um pouco de culpa depois que eu soube. Porque antes eu ficava com raiva. Essa criança não quer comer. Aquela coisa de criança. Eu insistia muito, gritava: "bora

comer". Eu achava que antes era como se fosse uma birra dele. E eu forcei tanto. Insisti tanto. Isso de uma forma, digamos, errada. Que depois vem a culpa para a gente. (E4)

Curiosamente uma das mães expressou sentir-se grata pela seletividade alimentar do filho, pois, segundo ela, era graças a seletividade alimentar, que ele não apresentava interesse algum por alimentos considerados pouco nutritivos e hipercalóricos. Para ela, mesmo sendo difícil alimentar o filho com uma variedade de alimentos, considera positivo que dentro dessa recusa ao novo, estejam incluídos alimentos que podem vir a prejudicar a saúde do filho.

Olha, K. não tem esse negócio de gostar de negócio de danone, potinho. Negócio de suco de caixinha. Não tem... Não gosta daqueles nescauzinhos, entendeu? E hoje eu dou é graças a Deus. Porque esses produtos aí são tudo problemas para o futuro, né? Da criança, né? E eu sempre agradecia, assim, algumas coisas da seletividade dele até nisso, porque ele não aceitava essas coisas. Entendeu? Isso aí serviu muito para a saúde dele. (E3)

Diferentemente de todas as outras, uma mãe entrevistada expressou seu sentimento de preocupação com a seletividade alimentar do filho e a sua possível culpa e contribuição na expressão dessa seletividade. Ela relata que as experiências alimentares do filho foram pouco diversificadas no início da introdução alimentar, pois ela sentia-se insegura de alimentá-lo com alimentos sólidos, por medo dele se engasgar. Para ela, esse medo que ainda persiste, é um reforço a seletividade alimentar do filho.

Eu fiquei preocupada, né? Porque toda criança precisa de uma certa nutrição boa, né? [...] Por isso que eu me políciei também a não ter o medo do engasgar dele, entende? Porque ele já ia ter essa seletividade. [...] E eu percebo que às vezes ele tem interesse. Aí o meu medo eu passei para o meu filho. [...] Então assim, eu fico preocupada pelos dois lados, pelo meu, de tá afetando e ajudando ele ter a seletividade alimentar, e a dele por ele já ter. [...] de eu estar ajudando a ele ser seletivo. Tipo reforçando aquilo. (E7)

A descoberta da seletividade alimentar aparece concomitante ao diagnóstico de autismo nos relatos da maioria das mães entrevistadas. Somente quando ouviram do neuropediatra que os filhos apresentavam um transtorno de neurodesenvolvimento, que as mães conseguiram elaborar que aquelas dificuldades com alimentação se denominavam seletividade alimentar. O fato das mães que compõem essa amostra terem, em sua maioria, escutado ou lido pela primeira vez sobre seletividade alimentar somente após o diagnóstico de autismo, fez com que muitas falas sobre a percepção delas a respeito de onde surgiu a seletividade alimentar dos filhos fosse atrelada ao diagnóstico de autismo em si.

Eu descobri que era seletividade alimentar só depois do diagnóstico. Antes disso, nem pediatra, nem ninguém, chegou com essa palavra seletividade alimentar. Só descobri a seletividade, vim a entender; depois do diagnóstico de autismo com três anos. (E2)

A presença de dificuldades para alimentar os filhos, fez com que as mães buscassem ajuda profissional, relatando suas preocupações aos médicos pediatras, principalmente. As mães relataram que muitas vezes suas preocupações não foram bem acolhidas por profissionais de saúde. Algumas delas receberam respostas genéricas sobre o desenvolvimento infantil, como cada criança ter um tempo único para se desenvolver, sobre os problemas alimentares serem algo comum as crianças.

Quando eu comecei a levar ele para o pediatra, eu perguntei, né? Eu disse, doutora, por que esse menino tem tanta dificuldade para comer? Aí elas diziam, mãe, isso é de criança para criança. [...] você não pode comparar o seu filho, seus cinco dedos da mão são do mesmo jeito? [...] porque eu falava para a pediatra, ela dizia, mãe, isso é de criança para criança, né? Pode ser que ele tenha alguma dificuldade, mas nunca mandavam investigar, né? (E3)

A pouca menção por parte dos profissionais sobre a existência de uma condição seletiva alimentar claramente apresentada pelas crianças me faz questionar o quanto esses profissionais detêm conhecimentos sobre a seletividade alimentar, ou mesmo se estão sensíveis a identificar riscos, para então investir em um direcionamento especializado de intervenção precoce.

3) “Tá na hora de comer”

Conviver à mesa para partilhar das refeições, alimentar-se, de forma regular e atenta, em ambiente apropriado e com outras pessoas, com trocas e interações sociais, também chamado comensalidade, contribui para o estreitamento de relações afetivas. As descrições dos momentos de alimentação com os filhos feitas pelas mães entrevistadas abrangeram não apenas o ato em si de alimentar a criança, mas também a escolha e o preparo dos alimentos até a oferta em si. Ao recordarem sobre como se sentem nesses momentos, as entrevistadas contam sobre uma diversidade do sentir que está à mercê das respostas dos filhos, e que se inicia antes mesmo da ação da criança em si, passando antes por uma antecipação de uma possível resposta, quase sempre esperada por ser negativa. As falas mencionam sentimentos tidos como desagradáveis como a frustração de não saber o que a criança quer comer, a decepção em preparar algum alimento para a criança e receber uma recusa, o cansaço de cuidar da rotina alimentar da criança, além da insegurança e culpa quanto ao desempenhar do papel materno de alimentar, culminando em situações estressoras, que trazem preocupações e medos. Mas também há relatos de vivência de sentimentos como felicidade, esperança, e sentir-se heroica durante situações em que a criança come ou pede por comida, em especial alimentos novos.

Assim, quando eu vou começar a fazer, eu fico feliz, eu fico com o pensamento que ele vai aceitar a comida, vai comer de uma boa, né? Mas aí quando eu já boto a comida no pratinho dele que eu vou dar, ele já fica empurrando a comida [...] Mas assim, quando eu vou dar a comida, eu já fico com aquele aperto (mãos fechadas em cima do peito) que ele não vai aceitar. Já fico pensando que ele não vai aceitar. De início eu penso positivo, né? Que ele vai aceitar. Mas quando eu já preparo a comida já pra dar pra ele, aí pronto, já vem aquele sentimento que ele não vai aceitar. Tá entendendo? Fico ansiosa nesse momento. (E1)

Quando ele aceita, eu me sinto muito feliz. Mas eu não vou mentir pra você, não. Quando eu faço uma novidade, eu já vou pensando negativo. Entendeu? Porque eu já sei mais ou menos como é que ele é, entendeu? Muitas das vezes eu já vou pensando negativo. Então, quando ele aceita alguma coisa nova, eu me sinto muito feliz. Mas a maioria das vezes é mais é frustrante, porque eu já

vou fazendo, achando que ele não vai aceitar. Porque às vezes ele olha assim, sabe? Parece que aquilo ali pra ele não significa nada. (E3)

Eu fico com esperança [...] aí na hora de fazer realmente fico com aquela empolgação. E quando vê que não dá certo, aí vem a frustração depois. É frustrante. A gente vai com expectativa. Agora vai. Agora ele vai querer, vai dar certo. E não. Não dá. (E4)

As mães entrevistadas nesse estudo se sentem inseguras com os seus papéis, questionam a suas habilidades de cuidado e sentem-se mal consigo mesmas diante das recusas dos filhos.

Eu me sentia frustrada, né? Me sentia frustrada. Tipo, eu ficava... Meu Deus, será que eu tô fazendo alguma coisa errada? Será que eu não tô sabendo cuidar do meu filho? Eu me sentia assim. (E1)

Aí sempre era um sofrimento porque ele não engolia de jeito nenhum. Eu me sentia péssima. (E2)

O exercício da parentalidade que por si só é desafiador para com uma criança com desenvolvimento dentro do esperado, toma proporções gigantescas quando na presença de algum transtorno do desenvolvimento como o autismo. Em muitas culturas, as mães são histórica e culturalmente reconhecidas como as principais praticantes dos cuidados com os filhos. Essa responsabilização do cuidado faz recair sobre elas toda sobrecarga de demandas. O tempo parental passa a ser vivido como eternidade. E de fato, todos os aspectos parentais, incluindo as preocupações com o desenvolvimento da criança, carregam essa sensação de infinitude. Se a criança não come bem, tem-se a impressão de que não comerá bem pelo resto da vida.

A gente fica assim 'Ah, meu Deus, será que esse menino nunca vai aprender a mastigar? Nunca vai conseguir comer uma coisa diferente? Que consiga manter-se mais tempo no mundo?'. Aí dá uma tristeza. No meu caso é uma tristeza. Eu fico triste. Fico triste porque eu fico imaginando 'Será meu Deus que ele vai passar a vida todo comendo só alimento processado? Só aquele

tipo de alimento?’ (E2)

Eu me sinto frustrada. Porque já era pra ele tá comendo comida sólida. Então eu me sinto frustrada por conta disso, dele não tá se alimentando bem. [...] O sacrifício que é ele comer uma colherada... (entrevistada se emociona e chora). Eu vou chorar porque isso me afeta muito, sabe? Porque é muito doloroso não saber o que seu filho quer comer. (E7)

Em algumas falas, é possível identificar uma adaptação da rotina alimentar de modo que esteja dentro do repertório alimentar aceito pelos filhos, de maneira a evitar desgastes nos momentos de refeição, e numa tentativa de garantir que a criança se alimente dentro do mínimo esperado.

Hoje eu já tô um pouco habituada. Eu posso te falar pra você, né? Então assim, como eu já sei o tipo de coisa que ele já come. Então muitas vezes eu não perco muito tempo. Entendeu? Oferecendo outras coisas. Eu tento. Mas eu sei que ele não gosta. É só pra aquela questão de dizer, você não pode desistir. Entendeu? (E5)

O desejo materno de que a criança se alimente está quase sempre acompanhado de um cuidado com qualidade dessa alimentação. Muitas mães mencionam que as escolhas alimentares atuais de seus filhos são pouco diversificadas, que incluem poucos alimentos ricos em nutrientes, como frutas e vegetais, o que desencadeia sentimentos de ansiedade e preocupação pelo estado de saúde nutricional da criança.

Porque só é recheado e água. Quando não é recheado de chocolate hoje, amanhã é o escureto. E assim vai. Mas também isso me incomoda. Porque eu não acho saudável. Daqui um dia, Deus livre, ele vai ter um diabetes, devido tanto recheado. (E6)

Eu dou um suco e o biscoito cream cracker, porque é o que ele aceita. Para mim não tá dando direto o recheado, entendeu? Porque o recheado ele come. Mas eu não acho que... ele precisa de coisa saudável, tipo, comer uma maçã. [...] É uma frustração

muito grande pra mim, sabe? Muito grande mesmo. Eu não vou mentir para você. Porque a alimentação para mim, vamos dizer, é uma coisa necessária para ele viver bem, com saúde. (E7)

Frente a tantas recusas da criança diante das investidas e ofertas alimentares, uma preocupação permanece, a da sobrevivência. Sendo a alimentação indispensável a vida humana, se uma criança não come, como poderia sobreviver? É nesse incômodo latente que as mães se veem aguçando ideias para conseguir alimentar seus filhos. Como dito por uma entrevistada, “*é uma luta diária, uma batalha*” (E5). E sendo assim, como toda batalha, se faz necessário estratégias para vencer. As mães entrevistadas nesse estudo narram suas diferentes maneiras de tentar alimentar os filhos.

Eu ia dar a comida e ele não aceitava. Aí eu peguei, dava o biscoito a ele. Um pedaço de biscoito primeiro pra depois aceitar o alimento, né? Quando eu vou dar a alimentação dele eu sempre dou o biscoito, né? Aí eu boto a comida, a banana, o suco e o biscoito. (E1)

Aí eu comecei a notar que era a cor que ele não gostava de ver [...] aí eu enrolava a mamadeira quando ia oferecer suco de acerola ou de goiaba. E aí com a mamadeira enrolada, ele não vendo a cor do suco, ele bebia. (E2)

Outra estratégia que aparece sendo utilizada diz respeito as tentativas de esconder alimentos não aceitos pela criança dentro, ou no preparo, de alimentos já aceitos pela criança. Essa estratégia, quase sempre não alcança sucesso, segundo o relato das mães.

A gente já tentou frango grelhado. No meio da batata. Pra disfarçar. Ele acha. Já tentou ovo cozido. Pra disfarçar dentro do arroz. Ele acha. (E4)

O brincar e o lúdico configuram também como estratégias utilizadas pelas mães. É interessante que as mães utilizem o brincar como estratégia, uma vez que as crianças têm o brincar como sua principal ocupação humana, e é brincando que elas aprendem o novo. Assim, as mães buscavam despertar o interesse da criança com a oferta de alimentos com alguma temática ou utilizar utensílios com imagens de personagens do gosto da criança,

porém, nem sempre são bem-sucedidas nessas tentativas.

Até as batatas, no caso, a gente comprou umas que tinham umas carinhas, né? E umas carinhas sorrindo. Tipo assim: 'Ah, ele é criança. Ele vai querer uma coisinha legal. Um brinquedinho. Uma carinha, essas coisas assim'. A gente já tentou biscoito do personagem que ele gosta. De coisas que ele gosta... (E4)

Então, assim, a gente tem que criar alternativas, brincadeiras, que é para ele poder se entrosar e poder participar e ter essa vontade. (E5)

As mães parecem tatear em busca de mecanismos que garantam seu objetivo de alimentar as crianças. Elas seguem muitas vezes suas intuições, mas também buscam conhecimento a respeito do manejo da seletividade alimentar e sua característica espectral, em que cada criança apresenta dificuldades e pontos fortes particulares.

4) Família e Rede de Apoio

A temática rede de apoio esteve bastante presente na fala das entrevistadas. Em se tratando da rede de apoio social, destacando a figura do pai, as mães trouxeram relatos diversos sobre a partilha de responsabilidades de cuidados com a criança. Algumas mães mencionam a presença dos pais na rotina da criança, apesar dessa presença algumas vezes ser pouco colaborativa, e em alguns casos, inteiramente ausente da vida criança.

Acho que da mesma forma que eu. Ele é muito parecido comigo. E eu já sou mais de ensinar ele também. Então ele já vai na mesma onda que eu também. Acho que é isso. (E4)

O meu esposo passa o dia trabalhando. Eu conto com ele só no final de semana. Então eu não tenho esse apoio. (E7)

Não, o pai dele... Ele nunca teve contato com o pai dele, não. Entendeu? (E3)

As mães entrevistadas narram as dificuldades dos pais em exercerem práticas de cuidados que estejam em sintonia com as realizadas por elas, e que de fato atendam a demanda da criança, não apenas para as dificuldades alimentares, mas outras atividades diárias.

O pai dele é um dos que se eu digo 'você vai comer, H.', ele diz: 'Deixa ele, o bichinho não quer. Não force!'. (E3)

O pai dele não tem paciência. Porque o pai dele, ele comeu uma colherada, 'Ah, ele não quer mais, não. Porque ele já engulhou. É porque ele não quer mais, não' [...] aí o pai dele: 'Não, não. Não tenho paciência'. (E7)

A família para além da figura do pai, também aparece nas narrativas atreladas a temática de rede de suporte. Em geral, o apoio da família materna é mais presente na vida das mães de crianças com autismo, com as avós maternas ocupando um lugar de destaque nesse apoio.

Então a minha única rede de apoio que eu tenho é a avó dele, né? Porque ela me ajuda muito. O meu suporte é ela. (E1)
Pela parte da minha mãe. Tenho uma sobrinha também que se eu precisar dela para ficar com o H., ela me ajuda. Gosto bastante. (E2)
É a minha mãe, entendeu? O meu filho mais velho, né, entendeu? É sempre a gente mais da família materna, né? (E3)

As mães trazem relatos de incompreensão por parte da própria família diante das dificuldades da criança para se alimentar, sentindo-se julgadas por terem feito algo de errado, ou não terem tentado o suficiente. Algumas trazem que a recusa da criança em se alimentar com outras pessoas da família é a comprovação de não se trata de uma incapacidade delas, mas de algo próprio da criança. A percepção de uma desautorização de suas práticas de cuidado também aparece nas narrativas, principalmente por parte das avós.

Assim, com a minha mãe, eu já conversei muito com a minha mãe, já expliquei para ela. Ela mesma já teve a prova, né? Que não é eu que não quero dar comida para ele, aquele alimento. É ele que não aceita, né? Pela condição dele, entendeu? Hoje, ela parece que já se conscientizou um pouco mais, né? (E5)

O que afeta é... vou te dizer também um problema que pesa muito: a família. Aí a frustração aumenta mais, porque ninguém sabe o que a gente passa dentro de casa. Porque é muito doloroso não saber o que seu filho quer comer. E ainda ser julgada. (E7)

Já a minha sogra, ela é muito chata. Ela diz assim: 'Isso é frescura! O menino não come isso porque você não ensinou o menino a comer. Maior frescura que esse menino tem'. (E2)

No entanto, acolhimento é encontrado dentro de círculos sociais com outras mães de crianças com autismo. O apoio e a amizade de outras pessoas na mesma situação se tornam inestimáveis para essas mães.

Eu tenho recebido muito apoio daqui. Eu tenho recebido muito apoio das meninas, que também fazem parte daqui, as mães das outras crianças, de trocar experiências, trocar vivências. (E2)

O apoio formal, destacado nesse contexto o apoio oferecido por profissionais de saúde que acompanham as crianças autistas e suas famílias, também aparece nas falas das entrevistadas. As mães expressam desejo de serem orientadas por esses profissionais quanto ao que devem ou não fazer para melhorar a alimentação da criança.

Como eles vão estar frequentemente com o S., pode ser que eles consigam meio que guiar a gente da forma mais certa. De uma forma que ele aceite melhor os alimentos. (E4)

Eu acho que quem poderia realmente me dar uma orientação seria um nutricionista efetivo, né? Os meninos aqui, eles me orientam. (E6)

Para além do interesse das mães sobre o ensino de estratégias, da orientação de práticas de cuidado, há um desejo de compreender o que de fato acontece com a criança, compreender os mecanismos que levam a criança a não querer comer. E que, a partir desse entendimento, seria mais fácil lidar com as dificuldades que a criança apresentasse, podendo reorientar as ações feitas.

Eu queira participar de uma palestra para uma pessoa explicar a gente direito o que acontece num paladar de uma criança autista quando ele começa colocar uma comida assim, diferente. Tenho curiosidade de saber como é. Ia ser legal. (E6)

As mães precisam, de fato, que os profissionais se coloquem como mais um, mas não

menos importante, ambiente facilitador para a criança. E isso só seria possível a partir da escuta empática, do acompanhamento sistemático de cada par mãe-filho, e do incentivo a segurança e autoconfiança materna, afinal, as mães são as verdadeiras especialistas de seus filhos.

5) Enquanto o futuro não vem

Os cuidados de uma criança com deficiência vêm sempre acompanhados de uma expectativa de tempo. Até quando a criança irá precisar que alguém lhe dê banho? Até quando vai precisar que alguém lhe alimente? Conseguirá essa criança se tornar um adulto independente? Questionamentos assim estão presentes no cotidiano de mães que exercem uma maternidade atípica.

As mães entrevistadas ao falarem de suas rotinas de alimentação dos filhos expressaram medos e receios em relação ao futuro alimentar deles, temendo que um dia aconteça algo com elas, que as impossibilite de alimentar os filhos conforme eles estão habituados, descreditando que outras pessoas possam fazer esse papel.

O meu receio é que ele, por ele ter essa seletividade, é que... Eu não vou estar sempre ali pra dar só o que ele quer, tá entendendo? O meu receio é esse, eu não vou estar ali sempre pra cuidar dele, o meu receio é esse. (E1)

Então sempre eu imagino o pior das hipóteses, né? E quando eu morrer, meu Deus do céu, quem vai ter paciência de fazer a comida dele do jeito que eu faço? De dar aquela comida para ele, entendeu? Sempre vem o pensamento mais extremo possível. (E2)

O medo de que a criança apresente uma piora do quadro de seletividade alimentar também foi mencionado na fala de algumas entrevistadas, e aparece associado ao medo de que a criança possa desenvolver alguma doença, por conta do seu estado nutricional.

Eu tenho medo que piore. Esse é o meu maior medo. Que piore, assim, então que fique mais grave, né? (E5)

Também, a questão da gente saber como é que vai ser daqui para

frente. A questão de saúde. Eu não sei como é que vai ficar a saúde dele. (E3)

A constatação do nível de dificuldades apresentadas pela criança e a perspectiva de uma possível piora leva essas mães a desenvolverem estados emocionais e psicológicos adoecidos. A ansiedade aparece muito presente nas falas das entrevistadas

Eu me sentia, assim, em um aperto muito grande. [...] que nem aquela coisa que eu ia me sufocando por dentro, entende? Ai, tinha um tempo eu chorava, chorava, chorava. Tinha dia que eu não conseguia dormir porque ficava chorando, né? Já imaginando como seria, que eu sou muito assim, ficar pensando já lá na frente. Como é que vai ser o futuro, tá entendendo? (E1)

Ainda que o autismo gere um sentimento de indeterminação quanto ao futuro, especialmente com relação a conquista da autonomia e independência nas atividades de vida diária mais básicas até vida social de relação, as mães continuam a sonhar novos destinos para a criança. As mães entrevistadas, de uma maneira geral, expressam desejos de mudança em relação a alimentação dos filhos, que estes possam ampliar seus atuais cardápios alimentares, de preferência aumentando o consumo de frutas, além de que as crianças possam solicitá-las por comida.

Eu queria que ele comesse só, comesse os alimentos, pedisse na hora que ele quisesse comer, ele chegasse e me pedisse o certo alimento que ele gostasse de comer, tá entendendo? (E1)

E eu tenho muita vontade assim que ele coma igual outras crianças. Coma uma banana, coma uma fruta, entendeu? (E3)

Tipo, eu sou louca que ele tome um suco. Eu ia fazer com muito gosto, assim, pra ele, todo dia. Acho que no dia que ele tomar um suco, eu vou ficar assim, morta de feliz. (E6)

As mães aprendem a redimensionar seus desejos e sonhos para com a criança. Porém, continuam sonhando, ainda que sonhos mais simples, que compreendem as diferenças da criança e buscam apenas o essencial.

Eu não espero que ele coma de tudo. Mas eu queria que comesse só o que fosse necessário para o corpo dele. Tipo, como é que eu posso explicar? Não precisa ser todas as frutas. Mas que fosse a mais importante. A que tivesse a vitamina mais importante para o corpo dele, né? (E4)

A gente tem que acreditar que um dia isso pode mudar, né, e que Deus pode transformar todas as coisas. Né, porque é no tempo dele, não é no nosso tempo. [...] Então, a gente tem que ter perseverança, fé e acreditar que um dia isso tudo possa mudar. (E3)

A motivação aparece associada as falas de perspectivas futuras. Apesar de reconhecerem que o cuidado com as crianças e a sobrecarga a mais que a seletividade alimentar trás para as suas vidas, é nas próprias crianças que as mães enxergam a motivação para continuar.

Minha motivação é quando eu olho pro meu filho e eu vejo que ele precisa de mim. Porque mesmo com todas as dificuldades que ele tem, que eu me sinto frustrada, eu tenho que estar ali firme e forte pra cuidar dele. Minha motivação é essa. (E1)

A percepção do cuidado com a criança, das demandas e exigências particulares foi compreendida sob a perspectiva de uma missão. A figura divina aparece como quem denomina e possibilita recursos para o cumprimento dessa tarefa, com crenças de manter a determinação e a esperança, apesar dos desânimos.

Não é que eu diga 'Argh, eu não aguento mais' (gesticulando e imitando alguém irritado, jogando coisas para o ar). Deus é mais! Eu tenho que cumprir minha missão. (E2)

Discussão

O estudo mostrou que a seletividade alimentar, para além de seus efeitos deletérios à saúde e desenvolvimento da criança já relatados em literatura, é compreendida por mães como comprometedoras do cotidiano, saúde mental e vida de relação estabelecida entre a mãe, a criança e a família como um todo. Um pouco do prazer esperado da relação entre a mãe a criança, de alimentar e ser alimentado, fica perdido diante de problemas como a

seletividade alimentar. Mãe e criança vivenciam diariamente experiências adversas e provocativas de estresse e ansiedade em ambos durante momentos de refeições que deveriam servir ao estreitamento de vínculos.

As dificuldades com alimentação foram percebidas e relatadas ainda muito cedo. Nesse estudo o período da amamentação foi palco dos primeiros entraves alimentares, o que serve de alerta, aos profissionais de saúde, da necessidade de debruçar uma maior atenção a esses sinais, uma vez que todas as crianças cujas mães participaram desse estudo, e que hoje apresentam seletividade alimentar, tiveram dificuldades para mamar, corroborando com outros estudos na literatura (Al-Farsi et al., 2012; Chatoor, 2016; Jacobi et al., 2003). A precocidade dos sinais de seletividade alimentar salienta a importância de estarmos atentos a identificar sinais de risco, e intervir precocemente, ainda que não se confirme uma estrutura diagnóstica a posteriori.

A introdução alimentar aparece como um marco dentro da estrutura de alimentação da criança, e por isso merece atenção a respeito da maneira como se dá (Favretto et al., 2021), pois é nessa fase que as angústias e dúvidas a cerca da alimentação da criança se tornam mais evidentes. Embora a introdução alimentar nem sempre seja um processo fácil, e que seja esperado que em algum ponto do desenvolvimento a criança demonstre algum nível de neofobia alimentar (Gerardo & Macan, 2022), a presença de sinais como vômitos, náuseas, engasgos, dificuldades com mastigação, choros e demonstrações de nojo e aversões aos alimentos são sinais importantes a serem considerados se presentes nos relatos das mães.

O caminho entre a identificação de sinais de que algo não está acontecendo como o esperado para a criança até o direcionamento profissional adequado muitas vezes não aconteceu de maneira linear. Assim como em relatos de outros estudos, as famílias encontram dificuldades em ter suas dúvidas e questionamentos atendidos por profissionais de saúde, em especial da atenção básica, porta de entrada do serviço de saúde, com redirecionamento dos casos para outras especialidades clínicas (Aguiar & Pondé, 2020). Esse fato não tem a ver com a falta de vontade ou conhecimento profissional, mas da insegurança em tratar sinais de risco, como aquilo que são, alertas de que algo não vai bem, portanto, merece intervenção a priori (Visani & Rabello, 2012).

O diagnóstico quando ofertado cumpre seu papel de encontro para as diferenças

percebidas, ao mesmo tempo que permite lidar com elas, ofertando as mães um amparo às suas ações (Constantinidis et al., 2018). Esse estudo e outros anteriores apresentam a descoberta diagnóstica acompanhada da percepção de sentimentos diversos como tristeza, culpa, preocupação e até mesmo alívio (Carvalho-Filha et al., 2018), por saber então que se trata de uma condição da criança, permitindo as mães lidarem melhor com a aceitação dessas dificuldades e buscarem novas formas de ajudar as crianças a se alimentarem (Adams et al., 2021). Como disse Fadda & Cury (2019, pág. 5), “o impacto do diagnóstico que ultrapassa a informação em si e desdobra-se em uma nova compreensão sobre o filho”, e ousar dizer, desdobra uma nova compreensão da mãe consigo mesma.

A compreensão diagnóstica clareia as ações da criança e norteia as mães, mas não é capaz de destituir as emoções e sentimentos presentes durante os momentos de alimentação. Corroborando com outros achados, a seletividade alimentar é percebida pelas participantes como desencadeadora de muito estresse, frustração e ansiedade (Cunliffe et al., 2022; Adams et al., 2021). As mães perdem a espontânea satisfação do cumprimento de uma função materna básica, dando lugar a tristeza, frustração, insegurança e sentimento de baixa autoeficácia (Cunliffe et al., 2022).

O desgaste físico e mental advindos da prestação de cuidados contínuos e sistemáticos coloca essas mães em situação de vulnerabilidade para o desenvolvimento de sintomas de esgotamento parental (Sadziak et al., 2019). Foi possível perceber o abandono de papéis ocupacionais, como o profissional, de esposa, mulher, em favor do papel ocupacional de mãe. A rotina diária dos cuidados do filho é colocada como prioridade. As mulheres deixam de lado suas vontades, seus sonhos e planos, perdendo sua própria história e passando a viver a história do filho (Monhol et al., 2021), como disseram Fadda & Cury (2019, pág 6): “É um cuidar do outro descuidando-se”.

Falar de sobrecarga de demandas implica falar sobre rede de apoio ou suporte. Apesar do papel positivo e protetivo que o apoio social de cônjuges, familiares, amigos e profissionais usualmente confere, as mães desse estudo não percebem a presença de uma rede de apoio bem estabelecida e substancial, corroborando com outros estudos que apontam a sobrecarga de cuidados maternos e ausência ou insuficiência de suporte (Machado et al., 2022; Monhol et al., 2021; Carvalho-Filha et al., 2018). Em contrapartida, o convívio com mães que vivenciam situações semelhantes é desencadeador de sentimentos de pertencimento, e se constitui como uma importante rede

de suporte, da qual pode surgir apoio mútuo e trocas de experiências (Pascalichio et al., 2021; Sadziak et al., 2019).

O futuro para a mãe de uma criança atípica é um tema delicado de ser discutido. As demandas e dificuldades atuais das crianças são percebidas e vividas como eternidade. A alimentação seletiva desencadeia medos e receios de que a criança sempre se alimente mal, ou que venha a se alimentar pior ainda, provocando doenças por má nutrição. Os medos e receios se expandem e assumem formas de transtornos psicológicos, como ansiedade e depressão. O medo da morte se faz muito presente na vida dessas mulheres, que temem a própria ausência na vida dos filhos, ao mesmo tempo que expressam a descrença de que mais alguém, além delas, possa cuidar de seus filhos (Cunliffe et al., 2022; Adams et al., 2021; Pascalichio et al., 2021).

Contudo, ainda que temam o futuro de seus filhos, as mães continuam a sonhar novos destinos para a criança, redimensionando seus desejos, e sonhando, ainda que sonhos mais simples, que compreendam as diferenças da criança, numa aposta para com a criança real, e não a imaginária. Tal investimento é percebido como fundamental para o enfrentamento de aspectos difíceis da situação presente (Machado et al., 2018).

Conclusão

O estudo mostrou quão densa e complexa é a seletividade alimentar compreendida sob o olhar de mães de crianças com autismo. As temáticas reveladas a partir das falas das entrevistadas mostram que para além de um repertório alimentar restrito, existem diversos fatores imbricados que passam pelos sentimentos maternos em relação aos cuidados com a criança, que envolve não somente a alimentação. Além da sobrecarga do papel ocupacional de mãe, que interfere no desempenho de outras ocupações e papéis, levando ao esgotamento materno e sofrimento emocional.

A precocidade dos problemas com alimentação seletiva levanta a importância de uma identificação e intervenção precoce, e ao mesmo tempo indaga o conhecimento profissional a respeito desse fenômeno. Estudos que pudessem avaliar a compreensão de profissionais de saúde, especialmente da atenção primária, sobre seletividade alimentar, sejam importantes para o entendimento de como se dá, ou não, a investigação de sinais precoces de seletividade alimentar e a intervenção em si. Ressalto a importância da equipe interdisciplinar nessa investigação, em especial o terapeuta ocupacional, na compreensão

e intervenção voltada ao desempenho ocupacional humano, suas ocupações, papéis e cotidiano, bem como o domínio das funções integrativas sensoriais, e da relação seletividade alimentar e alteração sensoriais.

As contribuições de rede de suporte também são levantadas, com o entendimento da ausência de uma rede de apoio substancial por parte das entrevistadas. Outros estudos podem investigar a percepção do enfrentamento da seletividade quando na presença de uma rede de suporte de qualidade, que compreenda não somente o apoio familiar, mas o apoio formal. Estudos voltados à compreensão das percepções das próprias crianças sobre sua alimentação seletiva, seriam bem-vindos e trariam contribuições inéditas a literatura, que por sua vez pudesse contribuir para a abordagem desse fenômeno. Assim como a investigação das contribuições de intervenções para seletividade alimentar que sejam centradas na família. Uma vez que, este estudo pontuou o envolvimento familiar, em especial das mães, no manejo da seletividade alimentar.

Por fim, a seletividade alimentar impacta negativamente a saúde e desenvolvimento da criança, ao mesmo tempo que infringe sofrimento emocional materno, sendo disruptiva ao cotidiano familiar. Há escassez de estudos sobre seletividade alimentar, especialmente a compreensão de aspectos sociais, emocionais e desempenho ocupacional, apesar da diversidade de possibilidades de investigações que podem ser realizadas. Apesar de suas limitações metodológicas, como número de participantes e a escolha por conveniência, este estudo, com modéstia, cumpre a cabo trazer a luz da compreensão materna das vivências com a seletividade alimentar de seus filhos.

Referências

- Adams, S., Dadabhay, A., & Neille, J. (2020). An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 1–10. <https://doi.org/10.1159/000507928>.
- Aguiar, M. C. M., & Pondé, M. P. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(3), 149–155. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>
- Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., Waly, M. I., Al-Farsi, O. A., Al-Shafae, M. A., Al-Khaduri, M. M., Trivedi, M. S., & Deth, R. C. (2012). Effect of suboptimal breast-feeding on occurrence of autism: A case-control study. *Nutrition*, 28(7-8), e27–e32. <https://doi.org/10.1016/j.nut.2012.01.007>
- Ausderau, K., & Juarez, M. (2013). The Impact of Autism Spectrum Disorders and

Eating Challenges on Family Mealtimes. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition*, 5(5), 315–323. <https://doi.org/10.1177/1941406413502808>

Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., Maslin, M., & Must, A. (2010). Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259–264. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.013>

Bellefeuille, I. B. (2014). El rechazo a alimentarse y la selectividad alimentaria en el niño menor de 3 años: una compleja combinación de factores médicos, sensoriomotores y conductuales. *Acta Pediátrica Española*, 72(5), 92-97

Bosi, M. L. M., Prado, S. D., Lindsay, A. C., Machado, M. M. T., & Carvalho, M. C. V. S. (2011). O enfoque qualitativo na avaliação do consumo alimentar: fundamentos, aplicações e considerações operacionais. *Physis*, 21(4), 1287–1296. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312011000400007>

Brasil, (2012). *Resolução N°466 - Conselho Nacional de Saúde*.

Carvalho-Filha, F. S. S., Silva, H. M. C. e, Castro, R. de P. de, Moraes-Filho, I. M. de, & Nascimento, F.-L. S. C. do. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, 7(1), 23–30. <https://doi.org/10.3623/revisa.v%.n%.p300%>

Chatoor, I. (2016) *Quando seu filho não quer comer ou come demais: o guia essencial para prevenir, identificar e tratar problemas alimentares em crianças pequenas*. Barueri: Manole.

Constantinidis, T. C., Silva, L. C. da, & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47–58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

Cunliffe, L., Coulthard, H., & Williamson, I. R. (2022). The lived experience of parenting a child with sensory sensitivity and picky eating. *Maternal & Child Nutrition*, 18(3). <https://doi.org/10.1111/mcn.13330>

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 35. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>

Favretto, L. M., Amestoy, M. B., & Tolentino-Neto, L. C. B. de. (2021). EDUCAÇÃO ALIMENTAR: fatores influenciadores na seletividade alimentar de crianças. *Revista Exitus*, 11, e020204–e020204. <https://doi.org/10.24065/2237-9460.2021v11n1ID1626>

Gerardo, M. M.; Macan, T. P. (2022). Determinantes nas preferências alimentares e seletividade alimentar em crianças. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 31, 62-66. <https://doi.org/10.21011/apn.2022.3110>.

Gil, A. C. (2019). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.

Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da Prática da Terapia*

Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition. Politécnico de Leiria

Jacobi, C., Agras, W. S., Bryson, S., & Hammer, L. D. (2003). Behavioral Validation, Precursors, and Concomitants of Picky Eating in Childhood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(1), 76–84.
<https://doi.org/10.1097/00004583-200301000-00013>

Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. *PEDIATRICS*, 135(2), 344–353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>

Machado, M. S.; Londero, A. D.; Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3).
<https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>

Machado, N. M.; Silva, A. I. R.; Portes, J. R. M. (2022). Estresse Parental e Relacionamento Conjugal em Pais de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão integrativa da literatura. *Contextos Clínicos*, 15(1).
<https://doi.org/10.4013/ctc.2022.151.12>

Marconi, M. A. & Lakatos, E. M. (2017). *Metodologia Científica*. São Paulo: Atlas.

Minayo, M. C. S. & Costa, A. P. (2018). Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*, 40(40), 139–153.

Monhol, P. P., Jastrow, J. M. B., Soares, Y. N., Cunha, N. das C. P., Pianissola, M. C., Ribeiro, L. Z., Santos, J. A. dos, & Bezerra, I. M. P. (2021). Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. *Journal of Human Growth and Development*, 31(2), 224–235.
<https://doi.org/10.36311/jhgd.v31.12224>

Müller, P. W., Salazar, V., & Donelli, T. M. S. (2018). Dificuldades Alimentares na Primeira Infância: Uma Revisão Sistemática. *Estudos E Pesquisas Em Psicologia*, 17(2), 635–652. <https://doi.org/10.12957/epp.2017.37136>

Okuizumi, A. M., Morimoto, J. M., Nogueira, L. R., Maximino, P., & Fisberg, M. (2020). Fatores associados aos tipos de dificuldades alimentares em crianças entre 0 e 10 anos de idade: um estudo retrospectivo em um centro de referência brasileiro. *Scientia Medica*, 30(1), e35530. <https://doi.org/10.15448/1980-6108.2020.1.35530>

Oliveira, P. L. de, & Souza, A. P. R. de. (2022). Terapia com base em integração sensorial em um caso de Transtorno do Espectro Autista com seletividade alimentar. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30.
<https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctore21372824>

Pascalichio, M. L., Alcântara, K. C. G. de M., & Pegoraro, L. F. L. (2021). Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. *Estilos da Clínica*, 26(3), 548–565. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565>

Sadziak, A., Wilinski, W., & Wiczorek, M. (2019). Parental burnout as a health

determinant in mothers raising disabled children. *Baltic Journal of Health and Physical Activity*, 11(3), 77–89. <https://doi.org/10.29359/bjhpa.11.3.08>

Santos, C. C. (2017). *Sintomas alimentares infantis e a interação mãe-bebê*. (Trabalho de Conclusão de Curso - Graduação) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179–191.

Silva, L. F. da, & Russo, R. D. F. S. M. (2019). Aplicação de entrevistas em pesquisa qualitativa. *Revista de Gestão e Projetos*, 10(1), 1–6. <https://doi.org/10.5585/gep.v10i1.13285>

Silveira, M. D. S., Farias, Y. B., & Souza, R. D. C. de. (2019). Uma Análise Generificada de Cuidadoras de Crianças com Desenvolvimento Atípico. *PSI UNISC*, 3(2), 101–114. <https://doi.org/10.17058/psiunisc.v3i2.13394>

Viana Neto, M. C. B. R. R. (2018). *O exercício da parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro Do Autismo: um novo olhar sobre o conceito*. (Tese de Doutorado), Universidade Católica Portuguesa, Porto.

Visani, P., & Rabello, S. (2012). Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 15(2), 293–308. <https://doi.org/10.1590/s1415-47142012000200006>

7.2 Cartilha - “A Criança Sensorial”



A criança sensorial

© 2021 Copyright by autores

Impresso no Brasil / Printed In Brazil

Todos os direitos reservados

**Mestrado Profissional em Saúde
da Mulher e da Criança – MPSMC**www.mpsmc.ufc.br**Instituto da Primeira Infância – IPREDE**www.iprede.org.br**Autores:** Brunna Uchoa e Edda Araújo**Editoração:** João Amaral**Diagramação:** Maherle**Ilustrações:** freepik

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Federal do Ceará

Biblioteca de Ciências da Saúde

Ficha catalográfica elaborada pela Bibliotecária Maria Naires Alves de Souza – CRB-3/774

U19c Uchoa, Brunna.

A Criança sensorial / Brunna Uchoa; Edda Araújo – Fortaleza: UFC, Faculdade de Medicina, Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança, 2021.

20 f.; il. color.

ISBN 978-65-00-36031-8

1. Órgãos dos Sentidos. 2. Função Sensorial. 3. Sensação. 4. Criança. I. Menescal, João Vicente. II. Título.

CDD 612.88

7.3 Capítulo de livro - “Vivendo sensações: a terapia de ISA e a criança autista” do livro Autismo e Primeira Infância



AUTISMO E PRIMEIRA INFÂNCIA

© 2021 Copyright pelo editor
Printed in Brazil

EDITORIAÇÃO

João Amaral

FOTOS

Andreza Esquerdo

DIAGRAMAÇÃO

Marcelo Hermando Leite (Maherle)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Ficha catalográfica elaborada pela Bibliotecária Maria Naires Alves de Souza – CRB-3/773

A955

Autismo e a primeira infância. / João Vicente Menescal; Edda Araújo (organizadoras). – Fortaleza: Instituto da Primeira Infância, 2021.

130 p.: il. color.

Vários autores.

ISBN: 978-65-00-25527-0

1. Autismo. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Transtorno Autístico. I. Pereira, Aline. II. Leite, Álvaro Jorge Madeiro. III. Cavalcante, Ana Beatriz. IV. Manganelli, André. V. Dantas, Bruna Shirley Lima. VI. Uchoa, Brunna. VII. Araújo, Edda. VIII. Castro, Fabiana Gomes de. XIX. Oliveira, Francisca Charlenny Freitas de. XI. Norões, Isabel. XII. Carvalho, Ivana. XIII. Gurgel, Ivelise Santos Muniz. XIV. Pontes, Jessica Freire Sales. XV. Menescal, João Vicente. XVI. Osivan Júnior, José. XVII. Camelo, Maria Egisleny da Silva. XVIII. Sousa, Najla dos Santos de. XIX. Aguiar, Otaciana Araújo de. XX. Almeida, Paula Franco de. XXI. Braga, Paulo Bruno. Souza, Raquel. XXII. Lima, Samya. XXIII. Mota, Sulivan. XXIV. Nascimento, Vanessa Alves do.

CDD 618.928982

7

VIVENDO SENSAÇÕES: A TERAPIA ISA E A CRIANÇA AUTISTA

Brunna Uchoa



As sensações estão presentes em nossas vidas desde antes de nascermos. O bebê vivencia sensações mesmo dentro do útero materno quando sente os movimentos do corpo da mãe, escuta seus batimentos cardíacos e sente o contato seguro do útero envolver todo seu corpo. O fato é que somos desde sempre seres sensoriais. Nós experimentamos a vida através dos nossos sentidos, afinal as vivências das sensações estão em todos os lugares, pois o mundo é um lugar sensorial.

As sensações são importantes fontes de informação para o nosso cérebro. Nós sabemos que os alimentos nutrem o nosso corpo à medida que são digeridos e processados. Da mesma forma, as sensações são como “nutrientes” para o nosso cérebro, são elas que alimentam o conhecimento necessário para direcionar nosso corpo e mente.

7.4 Capítulo de livro – “Os Processos Sensoriais e a Seletividade Alimentar em crianças com TEA”

Os Processos Sensoriais e a Seletividade Alimentar em crianças com TEA

Brunna Uchoa

A alimentação por ser uma atividade essencial aos seres humanos tem papel primordial nos processos de crescimento e desenvolvimento infantil. Quando a adaptação ao processo de alimentação é bem-sucedida, a criança tem uma nutrição, crescimento e desenvolvimento adequados e há um estreitamento do vínculo entre os pais e a criança.

As dificuldades alimentares são compreendidas como uma condição multifatorial. Assim sendo, podem apresentar diversas origens, desde causas orgânicas e comportamentais, se constituindo como um empecilho ao processo de alimentação (KERZNER *et al.*, 2015). Dentre as principais manifestações de dificuldades alimentares estão a recusa alimentar, a alimentação seletiva, o apetite limitado e a aversão a alimentação (BAPTISTA, 2016). A literatura não apresenta um consenso ou padrão de classificação quanto ao diagnóstico das dificuldades alimentares, apesar disso, alguns estudos comprovam uma maior frequência de seletividade alimentar, seguido de baixo apetite e fobia alimentar (OKUIZUMI *et al.*, 2020).

Seletividade Alimentar

A definição da nomenclatura “seletividade alimentar” ainda não está bem padronizada na literatura, mas de maneira geral entende-se que se trata de “uma ingestão limitada de variedade de alimentos e recusa a maioria dos novos alimentos e nutrientes” (BELLEFEUILLE, 2014, p.1). Os relatórios de prevalência da seletividade alimentar na infância são inconsistentes variando de 5,6% a 59%. Uma recente meta-análise de seletividade alimentar em crianças com mais de 30 meses de idade apontou prevalência estimada em 22% (MÜLLER, SALAZAR, DONELLI, 2017).

Os estudos mostraram uma maior prevalência de meninos com seletividade alimentar, bem como um alto grau de co-morbidade com ansiedade

(TAYLOR *et al.*, 2015; HUGHES *et al.*, 2005). A seletividade alimentar pode acontecer para qualquer criança, no entanto, é mais comumente relatado em crianças com transtornos do desenvolvimento, especialmente crianças com Transtorno do Espectro Autista, do que em crianças com desenvolvimento típico (BANDINI *et al.*, 2010).

Transtorno do Espectro Autista

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento cujos sintomas se manifestam de maneira precoce e compreendem dificuldades na socialização, vários níveis de deficiências na comunicação verbal e não verbal, e padrões restritos, repetitivos, estereotipados de comportamentos e de interesses (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

A criança com TEA apresenta várias manifestações sintomáticas e dentre elas encontram-se dificuldades com a alimentação. Cerca de 25% de crianças com desenvolvimento típico apresentam algum tipo de problema alimentar e em algum momento dos primeiros anos de vida é esperado um certo nível de recusa e seletividade com alimentos. No entanto, este número sobe para mais de 80% quando se trata de crianças com alguma dificuldade de desenvolvimento, especialmente crianças com TEA (REINOSO *et al.*, 2018; NADON *et al.*, 2011).

A disparidade entre os casos de seletividade alimentar em crianças com TEA em comparação as crianças com desenvolvimento típico, também apresentam diferenças quando comparada a severidade das dificuldades alimentares. O grau de severidade da seletividade alimentar é particularmente mais alto em crianças com TEA do que em crianças com desenvolvimento típico que também apresentam dificuldades com alimentação (ROGERS; MAGILL-EVANS; REMPEL, 2011).

Os estudos também sugerem que entre grupos de crianças com TEA e seletividade alimentar existe correlação positiva entre o nível diagnóstico do transtorno e o grau de severidade da seletividade alimentar. Além disso, também foi apontado que as crianças autistas com maior grau de severidade têm mais deficiências nutricionais e maior déficit de crescimento em comparação com outras crianças autistas de grau leve/moderado (MALHI *et al.*, 2020).

A crescente prevalência da seletividade alimentar apresenta um efeito

deletério sobre o desenvolvimento de qualquer criança, independente da presença de algum transtorno, pois atinge vários aspectos do desenvolvimento infantil que são dependentes de uma nutrição adequada e balanceada, tais como aspectos físicos, de crescimento, incluindo aspectos neuropsicomotores, emocionais e sociais (PEREIRA, 2019).

O estudo de coorte feito por Bandini et al (2010) comparou crianças autistas a crianças com desenvolvimento típico, ambas com repertório alimentar limitado, característico da seletividade alimentar, e encontrou que as crianças autistas tinham uma maior ingestão inadequada de nutrientes em comparação com as crianças típicas. Dentre os nutrientes citados estão a vitamina D e o cálcio. Outro estudo apontou baixa ingestão de ferro por crianças autistas com seletividade alimentar, levando ao desenvolvimento de anemia ferropriva (YANAGIMOTO, ISHIZAKI, KANEKO, 2020). Esses achados sugerem que a seletividade alimentar é motivo de preocupação por colocar qualquer criança em risco de deficiências nutricionais, em especial, crianças autistas.

A seletividade alimentar também é apontada como um fator de risco para o desenvolvimento da obesidade em crianças autistas. Sabe-se que a prevalência da obesidade infantil é maior em crianças com autismo em comparação às crianças com desenvolvimento típico, com as crianças autistas tendo 40% mais chances de desenvolver obesidade (ALMEIDA *et al.*, 2018).

Os hábitos alimentares incomuns, a recusa a maioria dos vegetais e frutas, preferência por alimentos com características macias e doces, em sua maioria industrializados e ricos em calorias, são apontados como fatores contribuintes para o desenvolvimento da obesidade nessa população (CURTIN *et al.*, 2010).

Bases Sensoriais da Seletividade Alimentar

As informações sensoriais estão presentes em tudo a nossa volta, e nós seres humanos, somos guiados por essas informações desde antes de nascermos. O mundo é um lugar sensorial e nós entendemos o mundo através dos estímulos sensoriais que chegam até nós e são decodificados e interpretados por nosso sistema nervoso central. O processo que decodifica, classifica e organiza os estímulos sensoriais em um todo para que faça sentido a nós e possa ser usado em atividades e ocupações, é chamado de integração

sensorial (AYRES, 1972).

O processo integrativo sensorial ou processamento sensorial pode não ocorrer como o esperado, e falhas na detecção da intensidade dos estímulos, bem como pobre identificação de características dos mesmos podem acontecer, fazendo com que a interpretação, e consequente resposta aos estímulos não ocorra de uma maneira que atenda as demandas ambientais propostas. Então temos o que chamamos de disfunção integrativa sensorial ou transtorno do processamento sensorial (AYRES, 2005).

As disfunções de integração sensorial podem ser compreendidas em disfunção de modulação sensorial ou reatividade sensorial, disfunção de discriminação/percepção sensorial e dispraxia (BUNDY, LANE, 2020). Aqui iremos nos deter aos aspectos relacionados à modulação e discriminação sensorial que nos ajudarão a compreender os desafios de seletividade alimentar.

A modulação como atividade neural é uma habilidade do sistema nervoso central de equilibrar diferentes tipos de estímulos provenientes do meio externo e interno. Quando compreendemos a modulação a partir dos sistemas sensoriais e comportamento, entendemos que a modulação é que permite ao sujeito responder a estímulos relevantes filtrando-os dos estímulos irrelevantes, de tal forma que o sujeito possa usar desses estímulos para interagir de maneira efetiva com o ambiente (LANE, 2020).

O desempenho das atividades e rotinas diárias depende de uma boa modulação. Quando a modulação está inadequada nossa capacidade de reatividade sensorial fica comprometida, levando-nos a comportamentos de desatenção, distração e baixo foco, ou seja, respondemos a todos os estímulos, perdendo aqueles que são relevantes a nossa participação. A modulação apropriada estabelece uma base para a ocupação humana, permite o engajamento em atividades diárias de auto cuidado, brincar, aprendizagem e participação social (PARHAM, CERMARK, 2005).

A relação da disfunção de modulação com a alimentação se estabelece no momento em que acontecem falhas de reação à intensidade das experiências sensoriais provenientes dos alimentos (SUAREZ, NELSON, CURTIS, 2012; NADON *et al.* 2011). A intensidade das sensações provocadas pelos alimentos pode ser percebida com muita intensidade (hiperreatividade) ou com pouquíssima intensidade (hiporeatividade). A literatura aponta uma maior

frequência de disfunção de modulação do tipo hiperreativo relacionado a casos de seletividade alimentar em crianças com e sem algum transtorno do desenvolvimento (NADON *et al.*, 2011).

A defensividade tátil, compreendida como uma hiperreatividade sensorial ou desmodulação sensorial a estímulos táteis foi descrita por Jean Ayres como uma reação exagerada a experiências de toque, muitas vezes resultando em respostas protetivas de luta e fuga e fortes respostas emocionais, incluindo aumento de ansiedade (AYRES, 1972). Vale ressaltar que essas repostas muitas vezes podem acontecer para estímulos táteis que a maioria das pessoas considera inofensivo e às vezes até prazeroso, como o caso de um beijo, um cafuné na cabeça ou um abraço. Assim podemos constatar o papel do sistema sensorial tátil na formação de relações afetivas e os possíveis problemas na estruturação dessas relações quando algo não vai bem com esse sistema, como é o caso de uma hiperreatividade sensorial.

A defensividade tátil é apontada como contribuinte para os problemas sensoriais da alimentação, como a dificuldade com as texturas dos alimentos observada em crianças com TEA. Pesquisas descritivas iniciais já haviam identificado defensividade tátil em crianças com TEA, no entanto, a terminologia utilizada não era essa (LANE, 2020). Ainda sobre as considerações do sistema tátil e afetividade, vemos na alimentação um estreitamento dessa relação, uma vez que a alimentação está nos primórdios da construção de vínculos e afetos de um bebê com sua mãe. Alguns relatos da minha prática clínica e também referências de estudos trazem relações entre crianças que tiveram dificuldades de amamentação nos primeiros meses de vida e o desenvolvimento de seletividade alimentar nos anos seguintes.

A boca como uma região do corpo repleta de receptores táteis capta diversos estímulos dessa ordem através dos alimentos e utensílios que levamos até seu interior. A defensividade oral, que é um tipo de defensividade tátil é definida como evitar certas texturas de alimentos, evitar o uso de utensílios dentro da boca e evitar atividades com a boca, como escovar os dentes. A defensividade tátil e a defensividade oral são problemas de modulação da entrada sensorial que pode assumir diferentes formas e impactar o desempenho ocupacional infantil de diversas maneiras (LANE, 2020).

Os problemas com amamentação e recusa ao seio materno podem ser

compreendidas também por uma defesa oral as texturas e irregularidades do bico do seio materno e também o contato excessivo de pele a pele (CHATOOR, 2016). Novamente em minha prática clínica pude ouvir mães de crianças com e sem TEA relembrares as dificuldades em amamentar e referirem que seus bebês pareciam esquivar-se do toque delas. Mais uma vez o papel do sistema tátil em momentos de afetividade e estreitamento de relações amorosas.

A associação entre seletividade alimentar e problemas de modulação sensorial tem sido sugerida por diversos autores que encontraram que alimentação seletiva em algumas crianças pequenas está relacionada à hiperreatividade tátil (NEDERKOORN, JANSEN, E HAVERMANS, 2015), e que a neofobia alimentar está associada à sensibilidade sensorial oral (JOHNSON *et al.*, 2015). Outros autores corroboraram com essas afirmativas e identificaram que a textura dos alimentos e a antecipação de como será a sensação da comida na boca se configura como uma das motivações para a seletividade alimentar apresentada pelas crianças, bem como também referem aspectos sensoriais de temperatura e cheiro dos alimentos como uma das influências para o comer seletivo (SMITH *et al.*, 2005).

Os problemas de disfunção integrativa sensorial de ordem discriminativa/perceptiva são menos estudados em relação à seletividade alimentar. No entanto, não podemos ignorar o papel que a discriminação sensorial tem de possibilitar ao sujeito a identificação das características qualitativas dos estímulos. Assim permitindo tomada de decisões rápidas sobre os estímulos do ambiente como apoio a decisões em relação ao comportamento, de tal forma que possibilita a interação efetiva com o ambiente e a realização de ocupações de vida básica, dentre elas a alimentação (LANE, REYNOLDS, 2020).

O comportamento alimentar de uma criança pode ser impactado negativamente por suas habilidades de discriminação de gosto e cheiro, pois, como e o que provamos depende da integração desses dois sentidos químicos em conjunto com o sentido tátil. O olfato e o paladar são dois sentidos importantes para nossa segurança física, pois através do funcionamento deles podemos distinguir cheiros e gostos que nos oferecem provável perigo. Para além desse papel muito importante, as capacidades discriminativas desses dois sistemas e do sistema tátil desempenham um papel específico na seleção de

alimentos e, secundariamente, no estado nutricional e comportamento durante as refeições (NEGRI et al., 2012).

Portanto, podemos deduzir que quando a capacidade discriminativa desses três sistemas está desajustada, a percepção que a criança terá dos alimentos quanto aos aspectos de cheiro, sabor e textura pode não condizer com a realidade do alimento, o que leva a comportamentos de recusa ou de intensa busca às sensações causadas pelo alimento. Alguns estudos trazem a terminologia “super degustadores” e “não provadores” com base nas habilidades de discriminação olfativa e gustativa de alguns sujeitos. Em uma pesquisa que classificou sujeitos nessas duas categorias com base nas habilidades discriminativas, foi encontrado que sujeitos tidos como “super degustadores” gostam e consomem menos frutas e vegetais do que outros (DINEHART *et al.*, 2006; DUFFY *et al.*, 2010; NEGRI et al., 2012; YACKINOUS, GUINARD, 2002). Por outro lado, os “não-provadores” têm maior preferência por alimentos ricos em gordura e doces (DUFFY, 2004). Vale ressaltar que essa pesquisa inicialmente foi realizada com adultos, mas não podemos deixar de considerar a relação da discriminação sensorial com a alimentação desses sujeitos.

Estudos semelhantes foram conduzidos com crianças em idade pré-escolar considerando a categorização de “não-provadoras” e “super provadoras”. Os resultados apresentam maior incidência de obesidade e maior consumo de alimentos salgados com alto teor de gordura em crianças “não provadoras”. Por outro lado, as crianças categorizadas como “super provadores” demonstravam fortes preferências pelo consumo de doces (KELLER, *et al.*, 2014; MARKAM *et al.*, 2015). Dada a influência do status de provador (por exemplo, super degustadores versus não provadores) nas escolhas alimentares, a discriminação do sabor e do cheiro dos alimentos é um importante aspecto a ser considerado em crianças com seletividade alimentar ou em risco de obesidade.

Há evidências crescentes de que crianças com obesidade classificadas como “não provadoras” são potencialmente hiporreativas ao sabor ou apresentam pobre discriminação tátil. Esses dados são interessantes quando consideramos crianças autistas e com obesidade que apresentam comportamento de forte preferência alimentar por determinadas texturas e ou sabores de alimentos, em sua maioria crocante, rico em sal e sabores intensos

(SHARMA, GHIMIRE, DUNGHEL, 2020).

Seletividade alimentar no Transtorno do Espectro Autista

A alimentação se caracteriza como uma das experiências mais ricas do ponto de vista sensorial que vivenciamos no nosso cotidiano. O ato de comer envolve as mais diversas fontes de sensações, passando pelo aspecto visual da comida, o cheiro que exala, os diversos sabores que possui, bem como texturas, consistências e o som que o alimento produz ao ser mastigado. Além disso, devemos considerar os aspectos posturais e de organização motora que são necessários para se alimentar e que também são decorrentes do processamento de informações sensoriais.

Crianças com seletividade alimentar apresentam questões fisiológicas, sensório motoras e emocionais que tornam a experiência de comer em algo muito doloroso e difícil (BEAUDRY-BELLEFEUILLE, 2014; REINOSO *et al.*, 2018). Crianças com TEA e que apresentam padrão seletivo na alimentação podem ter como origem das suas dificuldades as alterações de processamento integrativo sensorial, especialmente sensibilidade sensorial oral (CARVALHO, *et al.*, 2012; CHISTOL *et al.*, 2018; LIMA, 2018). Porém, apesar de menos relatada na literatura, temos presentes também em muitos casos de alimentação seletiva a sensibilidade olfativa e gustativa. Com efeito, uma grande porcentagem de crianças com autismo, cerca de 78% a 90%, tem problemas de processamento integrativo sensorial. Tais problemas impactam na capacidade da criança de desempenhar atividades de vida diária, dentre elas, comer (NADON *et al.*, 2011; CHISTOL *et al.*, 2018).

As crianças com TEA apresentam como um dos critérios de inclusão diagnóstica padrões de comportamento restritivos e repetitivos. Ao considerarmos essa característica do transtorno e relacioná-la com os problemas alimentares, temos que, os comportamentos de insegurança e resistência ao novo dificultam experiências com novos alimentos. Dessa forma, a criança estabelece um padrão de monotonia alimentar.

Porém, tal monotonia advém da preferência por alimentos com base nas características sensoriais dos mesmos. Isso decorre de experiências prévias que a criança teve com determinados alimentos, que do ponto de vista do funcionamento integrativo sensorial único de cada criança, podem ser

considerados pela criança como alimentos seguros (alimentos que estão dentro da faixa ótima de tolerância sensorial) ou alimentos inseguros (alimentos que provocam hiperreatividade sensorial) (MARSHALL *et al.*, 2013; GOMES *et al.*, 2018).

Os componentes sensoriais que são considerados como causas subjacentes a esses comportamentos de seletividade com alimentos e monotonia alimentar estão explicitados em muitos estudos como dificuldades de modulação sensorial, mais precisamente hiper e hipo reatividade sensorial, que respectivamente se configuram por uma consciência exacerbada ou ausência de consciência dos alimentos dentro da cavidade oral, lábios e pele próxima a boca (CERMARK, CURTIN, BANDINI, 2010; SUAREZ; NELSON; CURTIS, 2012; REINOSO *et al.*, 2018; CHISTOL *et al.*, 2018).

A pesquisa realizada por Nadon *et al.* (2011) encontrou que cerca de 90% das crianças em idade pré-escolar e em idade escolar com TEA não processam os estímulos sensoriais de forma adequada. Neste estudo foi observada uma associação entre as alterações de processamento integrativo sensorial e o número de problemas alimentares, com muitas das crianças tendo dificuldades em processar os estímulos sensoriais, nomeadamente olfativo, auditivo, visual, tátil, da mesma forma que os seus pares com desenvolvimento típico e da mesma idade.

Apesar de não relatada nesse estudo e pouco relatada em outros, não podemos deixar de discorrer sobre as diferenças de processamento sensorial proprioceptivo que também estão presentes na alimentação seletiva, principalmente quando consideramos as questões de busca proprioceptiva por alimentos de características crocantes e duras, que oferecem resistência à mastigação, ativando então esse sistema que para alguns se encontra em baixo nível de consciência. Tal funcionamento integrativo sensorial desajustado do sistema proprioceptivo em conjunto com desajustes do sistema tátil está reportado em alguns estudos como causa possível do transtorno PICA, um tipo de transtorno alimentar em que o sujeito deseja e come substâncias e materiais não comestíveis, e que está presente em alguns casos de TEA (SHARMA, GHIMIRE, DUNGHEL, 2020).

É importante notar que não só apenas a sensibilidade sensorial é considerada para crianças com TEA e seletividade alimentar. Vissoker e

colaboradores (2015) pontuaram que a seletividade alimentar é um problema multifatorial e pode também estar relacionada à disfunção gastrointestinal bem documentada em crianças com TEA. O mesmo acontece para a restrição alimentar decorrente de alergias alimentares, que muitas vezes demoram a ser identificadas e até então a criança passa por diversas sensações de desconforto e dor, que levam a uma associação negativa com o alimento que lhe provocou tal estado e alimentos semelhantes, findando em comportamento de recusa. O mesmo acontece para questões fisiológicas respiratórias, que também podem estar presentes e dificultando o processo de alimentação (JUNQUEIRA, 2017).

Os aspectos emocionais envolvidos no processo de alimentação também são de extrema relevância, pois comer também envolve emoções, principalmente relações de afeto com o alimento e com quem faz o papel de alimentar. Quando na presença de questões orgânicas, fisiológicas e sensoriais que fazem da experiência de comer um verdadeiro sofrimento, os aspectos emocionais que surgem a partir daí terão forte influência no comportamento da criança em relação à aceitação dos alimentos, principalmente os novos. A discussão desses outros fatores não será abordada nesse capítulo, pois foge ao escopo do mesmo.

Terapia de Integração Sensorial de Ayres

A terapia de Integração Sensorial de Ayres® (ISA®) foi desenvolvida pela terapeuta ocupacional americana Jean Ayres, que foi pioneira em relacionar o processo integrativo sensorial às dificuldades apresentadas por crianças com problemas de aprendizagem na década de 60. Jean Ayres foi revolucionária ao explicar como a combinação de interações entre os sistemas sensoriais poderiam ser responsáveis pelo desenvolvimento de habilidades complexas e extremamente importantes para a estruturação de uma base para aprendizagem, comportamento organizado e regulação emocional (AYRES, 2005).

Os estudos de Ayres trouxeram grandes avanços na compreensão de dificuldades que até então não tinham causa conhecida, e suas pesquisas puderam contribuir com avaliações específicas para tal, além de estabelecer uma maneira de tratar essas dificuldades, ou seja, a Terapia de Integração Sensorial de Ayres®, que hoje é cientificamente reconhecida em todo o mundo

como uma prática baseada em evidência e eficaz no tratamento de crianças com TEA e outros diagnósticos.

O profissional responsável por essa prática é o terapeuta ocupacional, que se utiliza dos princípios da teoria para promover o engajamento do sujeito em atividades e ocupações. Se tratando de crianças com TEA, o terapeuta ocupacional treinado para realizar a terapia ISA® terá como objetivo central de sua prática promover ajustes na forma com que a criança recebe as sensações e as interpreta para uso funcional dessas sensações em atividades e ocupações significativas.

A Terapia Ocupacional tem como objeto de estudo e intervenção a ocupação humana, dentre estas, compreende-se a alimentação, que está situada dentro da área de desempenho ocupacional de Atividades de Vida Diária. Portanto, a alimentação é uma ocupação vital para o ser humano, que perpassa tanto por questões básicas de garantia de vida, como por questões sociais e emocionais que impactam não apenas o sujeito em isolamento, mas todos aqueles que fazem parte do seu convívio.

Cermak e colegas (2010) apontam o uso da terapia de ISA® como uma abordagem possível no tratamento das disfunções de modulação sensorial amplamente presentes no TEA e que tem relação com alimentação seletiva. O estudo de Chistol *et al.* (2018) também sugeriu a abordagem de Integração Sensorial de Ayres® como parte da intervenção em seletividade alimentar, juntamente com a estratégia de modificação de características sensoriais de alimentos com objetivo de ampliar o cardápio alimentar e consequente ingestão nutricional.

Beadry-Bellefeuille (2015) relata em seu estudo de caso a intervenção de ISA® com um menino de cinco anos de idade com desnutrição decorrente de seletividade alimentar. A abordagem do caso foi multidisciplinar, porém no tocante a terapia ocupacional, foi realizada terapia de integração sensorial após avaliação e detecção de problemas de modulação sensorial apresentadas pela criança. Os resultados durante e após a intervenção foram de melhora do quadro de desnutrição e diminuição da seletividade alimentar, com a criança passando a comer novos alimentos em terapia e outros contextos, como também mantendo aceitação de novos alimentos após o fim do período de intervenção.

Outro estudo de caso documentado por Gándara-gafo e colaboradores

(2021) trouxe achados de intervenção realizada com uma criança de dois anos que apresentava seletividade alimentar. A avaliação do caso encontrou problemas de modulação sensorial tátil, oral e vestibular. Após intervenção de Integração Sensorial de Ayres houve uma melhora significativa do número de alimentos aceitos e da quantidade de comida aceita pela criança. Em entrevista feita com os pais um mês após o fim dos atendimentos, foi relatado que a criança continuava aceitando todos os alimentos apresentados a ela, bem como estava participando adequadamente das refeições em casa e em contextos sociais de restaurantes e festas de aniversário.

Estudo de revisão integrativa feito por Silva e colegas (2021) relatou escassez de artigos sobre integração sensorial e tratamento em seletividade alimentar, principalmente estudos de intervenção. Porém, mesmo com poucos estudos os autores afirmam que a intervenção de integração sensorial é comumente referenciada por seu papel na diminuição da seletividade alimentar em crianças autistas.

Os problemas de processamento sensorial têm sido amplamente reconhecidos como condições de base para o desenvolvimento da seletividade alimentar. No entanto, a maioria dos programas de intervenção documentada na literatura científica possui enfoques comportamentais (WILLIAMS, FIELD, SEIVERLING, 2010; SHARP et al., 2010). Por sua vez, as abordagens comportamentais não levam em consideração os fatores fisiológicos subjacentes que causam a recusa alimentar e ignoram as recomendações para a prática ética dentro das profissões de saúde que enfatizam a importância da aceitação do tratamento pelo paciente e da criação de uma aliança terapêutica (ZAITSOFF *et al.*, 2008). Embora menos documentadas, intervenções multiprofissionais que tem inclusa a terapia de Integração Sensorial de Ayres têm se mostrado eficazes na melhoria do processo de alimentação (BEAUDRY-BELLEFEUILLE, RAMOS-POLO, 2010).

Considerações finais

A alimentação está presente em nossas vidas desde os primeiros dias e é indispensável à manutenção da vida. Mas para além das nossas necessidades orgânicas, a alimentação representa também o social e tudo que ele trás, como a cultura, a interação, a afetividade, e a celebração. Se pararmos para refletir,

muitas das nossas experiências sociais e afetivas estão permeadas pelo comer. Vide celebração de datas comemorativas de uma cultura como também celebrações pessoais como o aniversário de alguém, uma formatura, um casamento. Em todos esses momentos que fazem parte da vida de muitos, a alimentação e ou ato de comer para celebrar e comemorar estão presentes. Esse é apenas um dos importantes motivos pelo qual os problemas alimentares, aqui discutida a seletividade alimentar, impactam tanto a participação do sujeito em papéis e atividades ocupacionais.

As crianças com TEA dentro da sua sintomatologia já apresentam prejuízos de interação social de base. As preocupações com a alimentação seletiva presente nas crianças com TEA merecem maior destaque ainda quando consideramos que associado ao déficit social característico do transtorno, tem se ainda os prejuízos sociais que a seletividade alimentar também acarreta. Vide nossa cultura social permeada por celebrações envolvendo alimentos. Além disso, é importante ressaltar que tal prejuízo social não afeta a criança com TEA em si, mas também toda a família, que tem diminuída a vida social e de lazer, com impactos negativos de qualidade de vida.

Outro aspecto importante envolvendo a seletividade alimentar e que ainda é pouco estudado é o papel que a seletividade alimentar apresentada pela criança tem em induzir diferentes práticas parentais. Recentes produções qualitativas tem se debruçado em compreender o fenômeno da seletividade alimentar na relação dos pais com a criança. Considero esse olhar voltado para aspectos subjetivos e de relações entre a criança com seletividade alimentar e seus cuidadores como sendo muito importante e agregador no conhecimento e manejo dessa problemática tão complexa.

O terapeuta ocupacional se configura como um dos profissionais qualificados para o manejo da seletividade alimentar, principalmente quando compreendemos que este é o profissional responsável pelo fazer humano. A alimentação, assim como outras atividades diárias, se constitui como parte desse fazer. Quando consideramos a alimentação a partir dos aspectos sensoriais que estão fortemente presentes nela, podemos compreender o papel do terapeuta ocupacional que possui conhecimento da teoria de integração sensorial, que tem como base o desempenho ocupacional infantil. Pois assim, entendemos que a alimentação necessita respostas adaptativas que são

provenientes de um adequado processamento integrativo sensorial dos estímulos presentes no ambiente durante o momento da refeição.

A terapia de Integração Sensorial de Ayres® vem sendo referenciada como um tratamento possível a seletividade alimentar para crianças com e sem autismo, dada as fortes correlações entre problemas de processamento sensorial e comportamento seletivo alimentar. Recentemente a terapia de Integração Sensorial de Ayres® foi reconhecida como uma prática baseada em evidências para o tratamento de crianças com TEA. Contudo, apesar da ISA® ser comumente associada ao tratamento do TEA e também da seletividade alimentar, penso que o número de estudos presentes é pouco expressivo diante dos resultados clínicos encontrados na minha prática e de outros colegas.

Em contrapartida, vemos um expressivo número de produções enfatizando as questões sensoriais como importantes na seletividade alimentar, porém, utilizando abordagens comportamentais para o tratamento. Ou pior ainda, referindo abordagem integrativa sensorial como ineficiente, quando na verdade as intervenções realizadas não condiziam com os princípios de fidelidade da terapia de Integração Sensorial de Ayres®, sendo configuradas com uma abordagem baseada no sensorial, especialmente desensibilização, mas de maneira alguma correspondendo ao que propõe a terapia ISA®.

O surgimento de estudos que abordem a eficácia e efetividade da intervenção de ISA® de maneira sistemática, respeitando os princípios de medida de fidelidade e rigor metodológico se faz necessário para construções de maiores evidências científicas do que muitos terapeutas ocupacionais e famílias de crianças com seletividade alimentar observam de conquistas e mudanças positivas na alimentação. De fato, essa é uma falha de muitos terapeutas ocupacionais, que desempenham excelentes intervenções e obtêm resultados significativos de suas práticas, porém deixam de documentá-la e mensurá-la de maneira sistemática visando à publicação científica.

Penso que a elaboração de um protocolo de intervenção da terapia de Integração Sensorial de Ayres® na seletividade alimentar que contemple aspectos estruturais da intervenção com mensuração de resultados se configura como uma proposta possível e que contribuirá para o reconhecimento científico da intervenção. Além disso, a continuidade dos estudos atuais e o surgimento de novos enfoques como os aspectos qualitativos e subjetivos do papel da

seletividade alimentar na estruturação das relações da criança com os pais são relevantes e devem ser continuados e ou iniciados.

Referências

ALMEIDA, A. K. A. *et al.* Consumo de ultraprocessados e estado nutricional de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 3, 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

AYRES, A. J. Integração Sensorial e distúrbios de aprendizagem. Los Angeles: Western Psychological Services, 1972.

AYRES, A. J. Sensory integration and the child. Los Angeles: Western Psychological Services, 2005.

BANDINI, L. G. *et al.* Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children. **The Journal Of Pediatrics**, v. 157, n. 2, p. 259-264, 2010.

BAPTISTA, S. M. S. **Dificuldades Alimentares em Idade Pediátrica**. 2016. 39 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, 2016.

BEAUDRY- BELLEFEUILLE, I. B. El rechazo a alimentarse y la selectividad alimentaria em el niño menor de 3 años: una compleja combinación de factores médicos, sensoriomotores y conductuales. **Acta Pediátrica Esp.**, v. 75, n. 5, p. 1-6, jan. 2014.

BEAUDRY-BELLEFEUILLE, I. *et al.* Colaboración multidisciplinaria en el tratamiento de un niño de 5 años de edad con desnutrición. **Acta Pediátrica Esp.**, v. 5, n. 73, p. 127-133, 2015.

BEAUDRY-BELLEFEUILLE, I.; RAMOS-POLO, E. Alimentación selectiva: evaluación y tratamiento de un niño de 3 años. **Revista Asturiana de Terapia Ocupacional**, p. 22-34, 2010.

BOQUIN, M. *et al.* Defining perceptions of picky eating obtained through focus groups and conjoint analysis. **Journal of Sensory Studies**, v. 2, n. 29, p. 126-138, 2014.

CARVALHO, J. A. *et al.* Nutrição e Autismo: considerações sobre a alimentação do autista. **Revista Científica do Itpac**, v. 5, n. 1, p. 1-6, 2012.

CERMAK, S. A.; CURTIN, C.; BANDINI, L. G. Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal Of The American Dietetic Association**, v. 110, n. 2, p. 238-246, 2010.

CHISTOL, L. T. *et al.* Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, v. 48, n. 2, p. 583-591, 2017.

CURTIN, C. *et al.* The prevalence of obesity in children with autism: a secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. **BMC Pediatr**, v. 10, n. 11, 2010.

DINEHART, M. E. *et al.* Bitter taste markers explain variability in vegetable sweetness, bitterness, and intake. **Physiology and Behavior**, v.87, p. 304-313, 2006.

DUFFY, V. B. Associations between oral sensations, dietary behaviors and risk of cardiovascular disease. **Appetite**, v 43, p. 5-9, 2004.

DUFFY, V. B *et al.* Vegetable intake in college-aged adults is explained by oral sensory phenotypes and TAS2R38 genotype. **Chemosensation and Perception**, v. 3, p. 137-148, 2010.

GÁNDARA-GAFO B.; MORIYÓN-IGLESIAS T.; BEAUDRY-BELLEFEUILLE I. Occupational Therapy Assessment and Intervention of a 22 Month Old Girl with Feeding Refusal. **Journal Behavioral Health**, v. 10, n. , p. 1-3, 2021.

GOMES, V. T. S. *et al.* Nutrição e Autismo: reflexões sobre a alimentação do autista. **Educação e Ciência para a Cidadania Global**, v.6, n.4, p. 1-6, 2018.

HUGHES, S. O. *et al.* Revisiting a neglected construct: parenting styles in a child-feeding context. **Appetite**, v. 44, n. 1, p. 83-92, 2005.

JOHNSON, S. L. *et al.* Young children's food neophobia characteristics and sensory behaviors are related to their food intake. **Journal of Nutrition**, v.11, n. 145, p. 2610-2016, 2015.

JUNQUEIRA, P. Por que meu filho não quer comer? Uma visão além da boca e do estômago. Bauru: Idea Editora, 2017.

KELLER *et al.* Bitter taste phenotype and body weight predict children's selection of sweet and savory foods at a palatable-test meal. **Appetite**, v. 77, p. 113-121, 2014.

KERZNER, B. *et al.* A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. **Pediatrics**, Online, v. 135, n. 2, p. 344-353, 2015.

LANE, S. J. Structure and functions of the sensory systems. *In*: BUNDY, A. C.; LANE, S. J. **Sensory Integration: Theory and Practice**. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2020. p. 58-114.

LANE, S. J. Sensory Modulation Function and Disorders. *In*: BUNDY, A. C.; LANE, S. J. **Sensory Integration: Theory and Practice**. 3. ed. Philadelphia:

F.A. Davis, 2020. p. 151-180.

LANE, S. J.; REYNOLDS, S. Sensory Discrimination Function and Disorders. In: BUNDY, A. C.; LANE, S. J. **Sensory Integration: Theory and Practice**. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2020. p. 181-205.

LIMA, G. B. F. **A influência da nutrição em crianças com Transtorno Do Espectro Autista**. 2018. 34 f. TCC (Graduação) - Curso de Nutrição, Universidade de Cuiabá, Cuiabá, 2018.

MALHI, P. *et al.* Do Atypical Food Preferences in Children with Autism Differ by Severity?. **Indian J Pediatr**, v. 88, n. 307, 2021.

MARKAM *et al.* Does taste perception effect body mass index in preschool children? **Journal of Clinical and Diagnostic Research**, v.12, n.9, p. ZC01-ZC04, 2015.

MARSHALL, J. *et al.* Features of feeding difficulty in children with Autism Spectrum Disorder. **International Journal Of Speech-Language Pathology**, v. 16, n. 2, p. 151-158, 2013.

MULLER, P. W.; SALAZAR, V.; DONELLI, T. M. S. Dificuldades Alimentares na Primeira Infância: Uma Revisão Sistemática. **Estud. pesquis. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 2, p. 635-652, 2017.

NADON, G. *et al.* Association of Sensory Processing and Eating Problems in Children with Autism Spectrum Disorders. **Autism Research And Treatment**, v. 2011, p. 1-8, 2011.

NADON, G. *et al.* Mealtime problems in children with autism spectrum disorder and their typically developing siblings: A comparision study. **Autism**, v. 1, n.15, p. 98-113, 2011.

NEDERKOORN, C.; JANSEN, A.; HAVERMANS, R. C. Feel your food - The influence of tactile sensitivity on picky eating in children. **Appetite**, v.84, p. 7-10, 2015.

NEGRI, R. *et al.* Taste perception and food choices. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 54, p. 624-629, 2012.

OKUIZUMI, A. M. *et al.* Factors associated with the different types of feeding difficulties in children aged 0 to 10 years: a retrospective study in a Brazilian reference center. **Scientia Medica**, v. 30, n. 1, p. e35530, 15 Jul. 2020.

PARHAM, L. D; MAILLOUX, Z. Integração Sensorial. In: CASE-SMITH, J. **Terapia Ocupacional para Crianças**. Lovis: Mosby, 2005. p. 356-409.

PEREIRA, A. S. **Comportamento alimentar de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. 2019. 48 f. TCC (Graduação) - Curso de Nutrição, Universidade Federal de Pernambuco, Vitória de Santo Antão, 2019.

REINOSO, G. *et al.* Food selectivity and sensitivity in children with Autism Spectrum Disorder: a systematic review defining the issue and evaluating interventions. **New Zeland Journal Of Occupational Therapy**, New Zeland, v. 65, n. 1, p. 36-42, 2018.

ROGERS, L. G.; MAGILL-EVANS, J.; REMPEL, G. R. Mothers' Challenges in Feeding their Children with Autism Spectrum Disorder - Managing More Than Just Picky Eating. **Journal Of Developmental And Physical Disabilities**, v. 24, n. 1, p. 19-33, 2011.

SHARMA, R.; GHIMIRE, S.; DUNGHEL, K. U. Autism and Food Selectivity. **Janaki Medical College Journal of Medical Sciences**, v.8, n. 1, p. 64-74, 2020.

SHARP, W. G. *et al.* Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. **Clin Child Fam Psychol Ver**, v.13, p. 348-365, 2010.

SILVA, A. G. S. *et al.* Sensory aspects and dietary selectivity of children with autism spectrum disorder: an integrative review study. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, p. e557101018944, 2021. SMITH, A. *et al.* Food choices of tactile defensive children. **Nutrition**, v.21, p. 14-19, 2005.

SUAREZ, M. A.; NELSON, N. W.; CURTIS, A. B. Associations of Physiological Factors, Age, and Sensory Over-Responsivity with Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders. **The Open Journal Of Occupational Therapy**, v. 1, n. 1, p. 1-20, 2012.

TAYLOR, C.M. *et. al.* Picky/fussy eating in children: Review of definitions, assessment, prevalence and dietary intakes. **Appetite**, v. 95, p. 349-359, 2015.

VISSOKER, R. E.; LATZER, Y.; GAL. E. Eating and feeding problems and gastrointestinal dysfunction in autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 12, p. 20-21, 2015.

YACKNOUS, C. A.; GUINARD, J. X. Relation between PROP (6-n-propylthiouracil) taster status, taste anatomy and dietary intake measures for young men and women. **Appetite**, v. 38, p. 201-209, 2002.

YANAGIMOTO, Y., ISHIZAKI, Y., KANEKO, K. Iron deficiency anemia, stunted growth, and developmental delay due to avoidant/restrictive food intake disorder by restricted eating in autism spectrum disorder. **BioPsychoSocial Med**, v. 14, n. 8, 2020.

WILLIAMS, E.; FIELD, D. G.; SEIVERLING L. Food refusal in children: a review of the literature. **Res Dev Disabil**, v. 31, p. 625-633, 2010.

ZAITSOFF, S. L. *et al.* How do adolescents with bulimia nervosa rate the acceptability and therapeutic relationship in family-based treatment? **Int J Eat Disord**, v. 41, p.390-398, 2008.

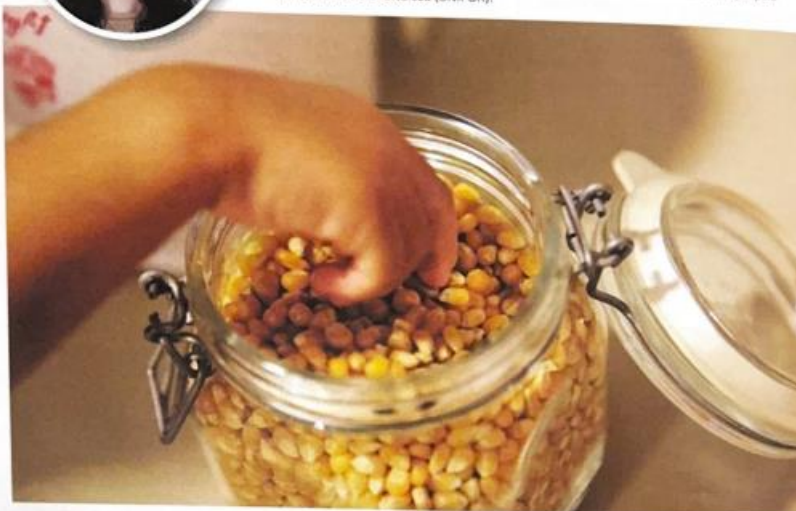
7.5 Artigos de opinião para a Revista da Primeira Infância



MEU FILHO NÃO COME

Brunna Uchoa

Terapeuta ocupacional da Clínica habilitO. Mestranda em Saúde da Mulher e da Criança pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Especialista em Neurociências e Reabilitação pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR).



A alimentação por ser uma atividade essencial aos seres humanos tem papel primordial nos processos de crescimento e desenvolvimento infantil. Quando a adaptação ao processo de alimentação é bem-sucedida, a criança tem uma nutrição, crescimento e desenvolvimento adequados e há um estreitamento do vínculo entre os pais e a criança. A alimentação é o primeiro ato de cuidar que promove a identificação entre cuidador de referência afetiva ou quem exerce a função materna para receber e acolher a criança no mundo, portanto de base emocional muito forte na perspectiva de construção da autonomia dessa ocupação de vida diária que é alimentar-se.

As dificuldades alimentares são uma queixa frequente nos consultórios pediátricos e cada vez mais cresce o número de crianças com problemas durante a alimentação. A origem dessa problemática ainda não está bem clara e é compreendida através da soma de muitos fatores, que vão desde causas orgânicas, ambientais e comportamentais. Ainda não há um consenso ou padrão de classificação das dificuldades alimenta-

res, porém, dentre as manifestações mais comuns estão alimentação seletiva, apetite limitado e fobia alimentar. Dentre essas, a maior prevalência é de seletividade alimentar, que se caracteriza por uma ingestão limitada de variedade de alimentos e recusa a maioria dos novos alimentos e nutrientes.

A seletividade alimentar pode acontecer para qualquer criança, independentemente da existência ou não de um diagnóstico prévio. No entanto, ela é mais comumente relatada em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Em muitos casos, a situação inicial não é necessariamente grave, mas problemas contínuos em torno da alimentação devido à falta de informação acerca do desenvolvimento típico ou ansiedade por parte da família e outros cuidadores podem levar à adoção de práticas alimentares inadequadas que podem ter consequências duradouras.

As dificuldades alimentares podem surgir desde muito cedo, durante o processo de amamentação, sendo muito comum casos de crianças que se recusaram a mamar ou que tiveram dificuldades para con-



BRINCAR E PRÁXIS - COMPREENDENDO E AJUDANDO A CRIANÇA COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO

Brunna Uchoa

Terapeuta ocupacional da Clínica habilitO. Mestranda em Saúde da Mulher e da Criança pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Especialista em Neurociências e Reabilitação pela Universidade de Fortaleza (Unifor).



O que é práxis? Essa palavra de sonoridade estranha, pouco utilizada em conversas habituais, e até então desconhecida, passa de repente a fazer parte do cotidiano das famílias de crianças que iniciaram um processo terapêutico ocupacional. Mas então o que seria a tal práxis que o terapeuta ocupacional do meu filho tanto fala? De maneira simples, práxis é sinônimo de prática, de ação. Na verdade, práxis é definida como colocar uma ideia em ação.

A primeira descrição feita sobre práxis foi a capacidade de planejar e executar movimento coordenado. No entanto, com o passar dos anos, outros estudiosos do tema, dentre eles a terapeuta ocupacional Jean Ayres, expandiu o conceito de práxis para além da coordenação de movimento. Jean Ayres

revolucionou o conceito de práxis de uma maneira simples e objetiva, entendendo práxis como sendo acima de tudo, fazer. Práxis é fazer. Se pararmos para pensar sobre o que nós seres humanos somos capazes de fazer, nós iremos perceber que tudo envolve movimento, mesmo nossos pensamentos são expressos através do movimento. Não é de se admirar que grande parte do nosso cérebro esteja envolvida no processo de preparação de movimentos corporais. Sem movimento seríamos incapazes de cuidar de nós mesmos, ir aonde queremos ir ou mesmo nos comunicarmos uns com os outros.

Práxis é o que nos permite interagir com o ambiente à nossa volta, que constantemente está nos convidando a fazer coisas. No entanto, o desenvolvimento de uma boa práxis depende de uma boa



Brunna Uchoa
Terapeuta ocupacional da
Clínica habilito. Mestranda em
Saúde da Mulher e da Criança pela UFPA.

O DESENVOLVIMENTO SAUDÁVEL DA CRIANÇA



Quando me tornei o adulto que sou hoje? Essa indagação passa pela minha mente, e reflito que foi há tanto tempo atrás que já não me é possível definir o momento certo. Também porque de fato não existe tal precisão, pois trata-se de uma somatória de vivências, momentos, experiências e sentir que começaram desde que biologicamente uniram-se células reprodutivas. Esse conjunto de coisas até hoje se estendem por toda minha vida, mas foram marcadamente mais importantes na minha infância.

A infância vivida por mim provoca saudosismo de um tempo em que tudo era seguro. Por maior que fosse o medo de algum sonho ruim ou fantasia mirabolante inventada por minha imaginação fértil, sempre tinha ao meu lado a segurança de uma figura humana disposta a acolher e me dar afeto. Imagino hoje o quão importante foi para mim, ter sempre ao meu lado esse apoio. Imagino também, dessa vez com tristeza, que essa não era a realidade de muitos adultos como eu, e não é a realidade de muitas crianças de hoje.

E desse imaginar, que vem cercado de certezas pelos dados estatísticos que apontam que milhares de crianças vivem em situações adversas e inseguras ao seu desenvolvimento, surgem inquietações.

O que é preciso para uma criança se desenvolver bem? Tive uma infância segura, onde apesar de viver em família humilde, nunca me faltou o básico da saúde, alimentação, educação e relações seguras, e principalmente nunca me faltou amor, afeto, um abraço e um consolo. Hoje sabemos por meio de evidências científicas, aquilo que o bom senso sempre nos disse, que o amor importa e molda quem somos.

Mas como alguém pode moldar um ser com amor se ela mesma não foi moldada assim? Infelizmente essa é a realidade de muitas famílias que vivem durante décadas o ciclo intergeracional da pobreza. Afinal, a pobreza, a insegurança e vulnerabilidade social estão intimamente ligadas ao bem estar emocional e ao estabelecimento de relações amorosas e seguras.

Não é difícil imaginar o quão duro é para muitas



Brunna Uchoa

Terapeuta Ocupacional do CONECTA-IPREDE e da Clínica habilito. Certificada internacionalmente em Integração Sensorial de Ayres pela CLASSI. Mestranda em Saúde da Mulher e da Criança pela Universidade Federal do Ceará (UFC).

VIVENDO SENSações: A TERAPIA ISA E A CRIANÇA AUTISTA

As sensações estão presentes em nossas vidas desde antes de nascermos. O bebê vivencia sensações mesmo dentro do útero materno quando sente os movimentos do corpo da mãe, escuta seus batimentos cardíacos e sente o contato seguro do útero envolver todo seu corpo. O fato é que somos desde sempre seres sensoriais. Nós experimentamos a vida através dos nossos sentidos, afinal as vivências das sensações estão em todos os lugares, pois o mundo é um lugar sensorial.

As sensações são importantes fontes de informação para o nosso cérebro. Nós sabemos que os alimentos nutrem o nosso corpo à medida que são digeridos e processados. Da mesma forma, as sensações são como "nutrientes" para o nosso cérebro, são elas que alimentam o conhecimento necessário para direcionar nosso corpo e mente.

O mundo está cheio de experiências para nossas sensações e não é de se esperar que várias delas cheguem até nós. No entanto, essas sensações precisam fazer

sentido para nós, ou de pouco adiantariam e nos serviriam em nosso dia-a-dia. O processo que combina sensações diversificadas do ambiente ao nosso redor e também sensações do nosso próprio corpo, que organiza todas as partes para que funcionem como um todo se dá o nome de integração sensorial.

O nosso cérebro é o principal envolvido nessa organização, localizando, classificando e ordenando sensações, assim como um guarda de trânsito organiza o movimento e direção dos carros. Quando as sensações fluem de uma maneira integrada e organizada, o cérebro usa essas informações para desenvolver percepções, comportamento adequado e aprendizagem. No entanto, quando o fluxo das sensações não é integrado e organizado como deveria, a vida pode ser como um engarrafamento em horário de pico.

A integração sensorial ocorre de maneira automática na maioria das pessoas e todas as crianças precisam desenvolvê-la para interagir de maneira efetiva com o mundo. Contudo, algumas crianças apresentam dificuldades em seus processos de organização das sensações do próprio corpo e do ambiente ao redor. Essas crianças apresentam o que chamamos de disfunção de integração sensorial. As dificuldades de integrar as informações sensoriais podem ocorrer com qualquer criança, entretanto, algumas crianças que possuem outras condições clínicas, como é o caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), apresentam uma maior prevalência de problemas com integração senso-

rial. Nem toda criança com disfunção de integração sensorial possui autismo, mas quase sempre uma criança autista possui disfunção de integração sensorial, fazendo com que para elas, mesmo simples tarefas pareçam muito difíceis. Contudo, vale ressaltar que cada criança com dificuldades de integração sensorial apresenta sua própria configuração de sintomas, portanto, vivencia diferentes desafios no seu cotidiano.

A presença de diferenças sensoriais está tão evidente na vida de crianças com autismo que se tornou um dos critérios para chegar ao diagnóstico. O fato é que muitas crianças com autismo e que têm dificuldades de integração sensorial têm sua participação em atividades diárias afetadas. Assim, atividades como: interação social, brincar, autocuidado como se vestir ou escovar dentes, aprendizagem e comportamentos adequados se tornam verdadeiras batalhas para elas. De fato, a integração sensorial é um processo invisível aos nossos olhos, mas quando não acontece de maneira efetiva, pode afetar a qualidade de seus produtos: comportamento adaptativo e a aprendizagem. A melhor maneira que pais e professores têm de observá-la é identificando possíveis dificuldades de participação e de desempenho da criança em atividades que compõem sua rotina. Nesses casos, a avaliação de um terapeuta ocupacional treinado é recomendada para identificar o tipo de disfunção sensorial e assim iniciar um programa de intervenção.

Anteriormente, mencionado acima, a integração sensorial é um processo que organiza, unifica

Quem cuida do cuidador? – o cuidar de crianças com necessidades atípicas



Kaliny Oliveira

Escritora, Psicóloga Clínica da Infância e adolescência, Especialista em Terapia Cognitivo- Comportamental – UNICHRISTUS, Psicomotricista Relacional – CIAR, Mestranda em Saúde da Mulher e da Criança – UFC



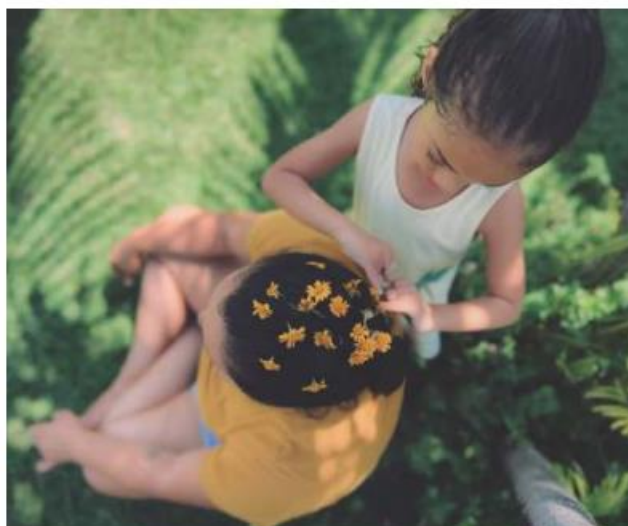
Brunna Uchoa

Terapeuta Ocupacional, Especialista em Neurológicas e Reabilitação – UNIFOR, Certificada em Integração Sensorial de Ayres – CLASSI, Mestranda em Saúde da Mulher e da Criança – UFC



Álvaro Jorge Madeiro Leite

Médico pediatra, Coordenador do Ambulatório de Pediatria do Desenvolvimento e do Comportamento – Iprede, Doutor em Pediatria pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM/ UNIFESP).



O cuidado e educação de crianças na atual dinâmica social que vivemos tem se tornado uma tarefa cada vez mais desafiadora para os pais. Tal desafio cresce exponencialmente quando os pais são surpreendidos pela descoberta de que seu filho apresenta um diagnóstico clínico que trazem impasses ao desenvolvimento da criança. Nesse momento são geradas reações emocionais, preocupações, as fragilidades ficam mais evidentes, despertam-se crenças, percepções, e sentimentos são ativados, mobilizando inseguranças e dificuldades para lidar com as novas adaptações e necessidades da criança, afetando assim, todo o sistema familiar.

O conjunto de valores e tarefas envolvidos na criação de uma criança é entendido por parentalida-

de. As habilidades parentais relacionam-se às capacidades fundamentais que os pais/cuidadores devem ter para que seja assegurado um processo parental, com limites, orientação e afetividade, ou seja, identificar as próprias carências e necessidades básicas da criança ao longo do seu ciclo de vida. É um processo complexo, que envolve relações, circunstâncias, novas aprendizagens e mudanças no contexto familiar.

O exercício da parentalidade permite aqueles que o vivenciam experiências gratificantes ao mesmo tempo em que desafia com situações novas e potencialmente estressoras. Quando se trata de uma criança com algum transtorno de desenvolvimento, as práticas parentais são confrontadas perante as expectativas dos pais e as atuais