





# Da disfagia à restrição alimentar: efeitos das dificuldades de adaptação parental à filha com cegueira congênita

From dysphagia to food restriction:  
effects of parental adaptation to the daughter  
with congenital blindness

De la disfagia a la restricción alimentaria:  
efectos de las dificultades de adaptación de  
los padres a la hija con ceguera congénita

Renata Souto Bolzan\*   
Diogo Ribas dos Santos\*   
Angélica Dotto Londero\*   
Ana Paula Ramos de Souza\* 

## Resumo

**Introdução:** O nascimento de um filho com deficiência pode alterar rotinas e influenciar no processo de adaptação dos pais, por se caracterizar como um acontecimento não esperado. Ainda pode produzir nos progenitores sentimentos semelhantes aos vivenciados em um processo de luto. **Objetivo:** Analisar a relação entre a adaptação parental à filha com cegueira congênita e disfagia, relacionadas à prematuridade extrema, e seu possível impacto no processo de adesão às orientações terapêuticas sobre a alimentação da criança. **Método:** Trata-se de um estudo de caso de cunho qualitativo. Foi realizada uma análise da adaptação parental à deficiência, e avaliações fonoaudiológicas da linguagem e da disfagia. **Resultados:** A avaliação fonoaudiológica evidenciou disfagia para líquidos finos e ausência de alterações de linguagem.

\* Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.

### Contribuição dos autores:

RSB: concepção e redação do artigo.

DRS: atendimento clínico e redação de parte dos dados do artigo.

ADL: avaliação EPAD e revisão da redação do artigo.

APRS: concepção da pesquisa, orientação da coleta e redação do artigo.

**E-mail para correspondência:** Renata Souto Bolzan - [re.s.bolzan@gmail.com](mailto:re.s.bolzan@gmail.com)

**Recebido:** 12/09/2020

**Aprovado:** 18/07/2021

A restrição alimentar tornou-se evidente a partir da dificuldade parental em aceitar e seguir as orientações quanto à consistência alimentar. A análise dos dados de adaptação parental à deficiência da filha sugere que essa dificuldade esteve relacionada à aceitação da cegueira e da disfagia. A emergência de restrição alimentar esteve relacionada às dificuldades na aceitação das orientações fonoaudiológicas por parte dos pais, considerando a disfagia para líquidos finos. Essas dificuldades encontram um correlato na análise da adaptação parental do pai e da mãe. **Conclusão:** Evidencia-se a importância do acompanhamento por uma equipe interdisciplinar.

**Palavras-chave:** Prematuridade; Disfagia; Cegueira; Adaptação Psicológica; Equipe Interdisciplinar de Saúde.

## Abstract

**Introduction:** The birth of a child with a disability can change routines and influence the parents' adaptation process, as it is characterized as an unexpected event. It can still produce similar feelings in parents as those experienced in a grieving process. **Objective:** To analyze the relationship between parental adaptation to the daughter with congenital blindness and dysphagia, related to extreme prematurity, and its possible impact on the process of adherence to therapeutic guidelines on child nutrition. **Method:** This is a qualitative case study. An analysis of parental adaptation to disability as well as language therapy assessments of language and dysphagia were performed. **Results:** The speech therapy evaluation showed dysphagia for fine liquids and absence of language disorders. Dietary restriction became evident from the parental difficulty in accepting and following the guidelines regarding food consistency. The analysis of the parental adaptation data to the daughter's disability suggests that this difficulty was related to the acceptance of blindness and dysphagia. The emergence of food restriction was related to the difficulties in parents' acceptance of speech therapy guidelines, considering dysphagia for thin liquids. These difficulties find a correlate in the analysis of the father and mother's parental adaptation. **Conclusion:** The importance of monitoring by an interdisciplinary team is evident.

**Keywords:** Prematurity; Dysphagia; Blindness; Psychological Adaptation; Interdisciplinary Health Team.

## Resumen

**Introducción:** El nacimiento de un niño con discapacidad puede cambiar las rutinas y estilos de vida de los padres, ya que se caracteriza por ser un evento inesperado. Todavía puede producir sentimientos similares en los padres a los que experimentaron en un proceso de duelo. **Objetivo:** Analizar la relación entre la adaptación de los padres a la hija con ceguera congénita y disfagia, relacionada con la prematuridad extrema, y su posible impacto en el proceso de adherencia a las guías terapéuticas en nutrición infantil. **Método:** Este es un estudio de caso cualitativo. Se realizó un análisis de la adaptación de los padres a la discapacidad y la evaluación del habla y el lenguaje de la disfagia. **Resultados:** La evaluación de logopedia mostró disfagia por líquidos finos y ausencia de trastornos del lenguaje. La restricción dietética se hizo evidente por la dificultad de los padres para aceptar y seguir las pautas con respecto a la consistencia de los alimentos. El análisis de los datos de adaptación de los padres a la discapacidad de la hija sugiere que esta dificultad estaba relacionada con la aceptación de la ceguera y la disfagia. La aparición de la restricción alimentaria se relacionó con las dificultades en la aceptación por parte de los padres de las pautas de logopedia, considerando la disfagia por líquidos diluidos. Estas dificultades encuentran correlación en el análisis de la adaptación parental del padre y la madre. **Conclusión:** Es evidente la importancia del seguimiento por parte de un equipo interdisciplinario.

**Palabras clave:** Prematuridad; Disfagia; Ceguera; Adaptación Psicológica; Equipo de Salud Interdisciplinario.

## Introdução

Considerando que dificuldades alimentares em crianças representam uma vasta gama de problemas a partir de sua origem<sup>1</sup> e que, os primeiros mil dias de vida de uma criança são fundamentais do ponto de vista nutricional<sup>2</sup>, emerge imensa preocupação quando uma criança está no limite de ganho de peso e apresenta evidente problema de restrição alimentar nos primeiros anos de vida. Há uma complexa combinação de fatores médicos, sensorio-motores e comportamentais envolvidos em situações de restrição alimentar. Entre os problemas biológicos, a disfagia pediátrica sem tratamento fonoaudiológico e nutricional adequados pode ser um fator na emergência de restrições alimentares importantes que colocam em risco a saúde de uma criança<sup>3</sup>.

De modo especial, a prematuridade encontra-se entre os fatores que podem gerar problemas alimentares importantes<sup>4,5</sup>. Também não são incomuns a associação entre problemas respiratórios e disfagia pediátrica, frequentemente subdiagnosticada, pois muitas vezes quadros de bronquiolites se associam a risco de disfagia em lactentes<sup>6</sup>. Em função de sérias limitações biológicas e riscos nutricionais, algumas crianças necessitam de alimentação via sonda. Nesses casos, destaca-se a importância do manejo do estresse parental nessas situações, demonstrando que as dificuldades alimentares possuem efeitos importantes no cuidado parental<sup>7</sup>.

O cuidado parental torna-se um desafio ainda maior quando os problemas alimentares estão incluídos em uma alteração que acomete o processamento visual, sendo este, um dos sistemas fundamentais do corpo humano. Isso porque as expectativas acerca do filho, que foram construídas pelos pais antes do nascimento, podem não se concretizar. Sabe-se que mesmo crianças que não apresentam nenhum tipo de deficiência podem não corresponder à idealização dos pais, porém, quando a criança apresenta uma deficiência, este desencantamento pode ser ainda maior. Se a reidealização não ocorrer, permitindo o vínculo parental com o filho que nasceu e aceitação de suas limitações, isso pode gerar obstáculos ao desenvolvimento infantil<sup>8-9</sup>.

A presença de um filho com cegueira congênita seguida de outras complicações alteram rotinas e estilos de vida da família<sup>8</sup>. A cegueira é uma deficiência visual caracterizada pela impossibilidade de apreensão de informações do mundo por

meio da visão, exigindo assim do sujeito e de seus responsáveis, adaptações. Com a impossibilidade de descobrir o mundo pelo sentido visual, outros sentidos farão parte como a audição, tato, olfato, gustação e sistema cinestésico. Quando a perda da visão ocorre antes dos cinco anos de idade, ela é denominada de cegueira congênita<sup>10</sup>.

O nascimento de uma criança com deficiência é vivida pelos pais como uma crise, e muitos sentimentos podem ser vivenciados nesse momento como revolta, negação e culpabilização, além de sentimentos depressivos<sup>9</sup>. Esses sentimentos são considerados como as primeiras respostas emocionais à perda da idealização daquela criança construída no imaginário desses pais. Assim, com essa perda, inicia-se o processo de luto, pelo filho idealizado. Pais que não conseguem elaborar esse luto, apresentam obstáculos para conectar-se emocionalmente com o filho, podendo assumir atitude funcional, ou seja, tornam-se dominados pela ação e não pela relação parental. Alguns ainda podem permanecer em estado de negação e revolta<sup>11</sup>.

O processo de adaptação parental não se encerra no luto e na sua elaboração, mas sim na reidealização desta criança. Precisa-se, a partir do seu nascimento e/ou da notícia sobre a deficiência, que os pais sejam guiados para a emergência de um desejo de investimento deles em relação à criança. Essa reidealização representa a possibilidade de investir emocionalmente no bebê real, e de pensar sobre como ele é e poderá ser, e não como poderia ter sido. Desse modo, é com a reidealização que essa família poderá retomar o seu processo de desenvolvimento com o filho que possui uma deficiência<sup>11</sup>.

Desse modo, considerando os aspectos mencionados, o objetivo deste artigo é analisar a relação entre a adaptação parental à filha com cegueira congênita e disfagia relacionadas à prematuridade extrema (nascida com 30 semanas de gestação) e seu possível impacto no processo de adesão às orientações terapêuticas sobre a alimentação dessa criança. Cabe destacar que o quadro de disfagia é de origem sensorial, ocorrido por conta do quadro clínico que a menina apresentava.

## Método

A análise oferecida neste artigo consta de uma descrição dos dados e de uma interpretação que busca explicar a relação entre as características

da adaptação parental à Lara (nome fictício) que é portadora de cegueira congênita e disfagia para líquidos finos. A cegueira congênita decorreu de retinopatia relacionada à prematuridade extrema. Lara foi diagnosticada com disfagia aos três anos, por meio de avaliação clínica da deglutição e confirmação aos quatro anos na avaliação de videofluoroscopia da deglutição. A partir disso, ela desenvolveu um quadro de restrição alimentar que a colocava em risco nutricional.

O estudo deste caso insere-se no projeto de pesquisa Validação de Escala de Adaptação Parental ao Filho(a) com Deficiência-EPAD. Este instrumento identifica o processo de adaptação parental à deficiência do filho, aprovado no comitê de ética

em pesquisa sob número de processo 3.073.809 e CAAE 02809718.2.0000.5346 na instituição de ensino superior de vinculação dos autores. Os pais de Lara responderam ao EPAD após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, consentindo a realização e divulgação da pesquisa e seus resultados.

Entre os procedimentos considerados nesta análise, estão as respostas dos pais ao EPAD<sup>12</sup>, a partir de uma entrevista realizada por uma psicóloga com o pai e a mãe de Lara. Esta aplicação ocorreu somente uma vez, quando Lara tinha 6 anos. A EPAD<sup>11</sup> consta de 30 itens divididos de uma escala de desenvolvimento, com dois fatores e cinco dimensões, conforme descrito no Quadro 1.

**Quadro 1.** Estrutura da Escala Parental de Adaptação ao Filho com Deficiência-EPAD

	Factores	Dimensões	itens	Valor máximo
Desenvolvimento	RE-IDEALIZAÇÃO	ESTÉTICA	6	30
		CAPACIDADES	6	30
		FUTURO	6	30
	SUPORTE	RESILIÊNCIA	6	30
		APOIO SOCIAL	6	30
Total cinco dimensões				150

A mãe e o pai de Lara responderam aos itens utilizando a escala de Likert, que visa medir as respostas dos sujeitos. Estas respostas variam conforme o grau de concordância ou discordância a respeito das 5 dimensões (d) estudadas, sendo 6 perguntas (p) para cada dimensão, podendo assumir os seguintes valores:

1. Discordo totalmente
2. Discordo parcialmente
3. Não concordo nem discordo
4. Concordo parcialmente
5. Concordo totalmente

Considerando que o valor máximo da escala é de 150 pontos, procurou-se fazer uma leitura descritiva e qualitativa das respostas dos pais. Comparou-se as respostas da mãe com as do pai, visto que os valores de referência da escala ainda estão em fase de validação. É importante ressaltar que o valor máximo (M) por dimensão é de 30 pontos ( $M=d \times p$ ).

Também foram realizadas algumas avaliações fonoaudiológicas. A avaliação clínica do risco para

disfagia, entrevista inicial e continuada sobre o histórico clínico desde a gravidez até o momento da coleta. Teve-se por foco nessas entrevistas as questões referentes à prematuridade, dificuldades pulmonares nos primeiros dois anos de vida e diário alimentar detalhado, evolução psicomotora e de linguagem, além de aspectos psicossociais e socio-demográficos familiares. Uma videofluoroscopia foi realizada, que é um procedimento objetivo o qual avalia o ato da deglutição. De mesmo modo, a linguagem oral também foi avaliada por meio da observação do diálogo entre a menina, terapeuta e pais. Durante o *setting* terapêutico optou-se por utilizar o diálogo e o brincar como abordagem de sustentação facilitando a compreensão e a ampliação do vocabulário de Lara. O quadro de aversão alimentar foi trabalhado em sessão por meio de orientações quanto ao tipo de alimento seguro, forma de sua introdução e participação ativa de Lara no processo, já que a deficiência visual impossibilitava a antecipação da chegada dos utensílios a sua boca, durante o ato de alimentação praticado pelo outro.

## Apresentação do Caso

Lara foi encaminhada pela equipe da terapia ocupacional para a equipe da Fonoaudiologia no hospital universitário da cidade, em função das dificuldades alimentares que apresentava e para a avaliação da linguagem, aos três anos de idade. Aos quatro anos de idade, o fonoaudiólogo responsável pelo caso solicitou uma avaliação dela por videofluoroscopia e também clínica pelo setor de disfagia pediátrica, o que levou ao diagnóstico de disfagia para líquidos finos. A disfagia consiste em toda alteração que ocorre no transporte do bolo alimentar da cavidade oral até o estômago<sup>13</sup>. Assim, com base nos resultados das avaliações, foram dadas orientações aos familiares para retirada de líquidos finos da dieta de Lara pela equipe hospitalar, e essas orientações eram acompanhadas semanalmente pela equipe terapêutica.

A terapeuta ocupacional observou, no entanto, que as orientações fornecidas pelas fonoaudiólogas do hospital não eram seguidas pelos familiares. Seguiam-se à oferta de líquidos finos, dificuldades respiratórias e/ou períodos de resistência de Lara a se alimentar. Em função disso, seu peso estava

abaixo do esperado para sua faixa etária e a menina estava em risco nutricional. Lara tinha histórico de pneumonia de repetição nos primeiros dois anos de vida.

## Resultados

O início de um trabalho terapêutico com o fonoaudiólogo do grupo de intervenção precoce (segundo autor) foi orientado pela última autora, permitiu que o profissional percebesse na família a dificuldade em lidar com a cegueira de Lara, que decorria da prematuridade extrema, e adicionalmente com a disfagia. Entre os fatos observados pela equipe interdisciplinar, ressalta-se que, entre as dificuldades de adaptação estava o fato de a família não providenciar uma bengala para Lara se deslocar sozinha, sendo essa, outra demonstração de negação da deficiência da filha.

A inserção de Lara e seus familiares na pesquisa da EPAD foi uma oportunidade de analisar as condições físicas, sensoriais e de acessibilidade da criança, além da adaptação dos pais à Lara. Os resultados referentes à adaptação dos pais à deficiência da filha estão resumidos na Tabela 1.

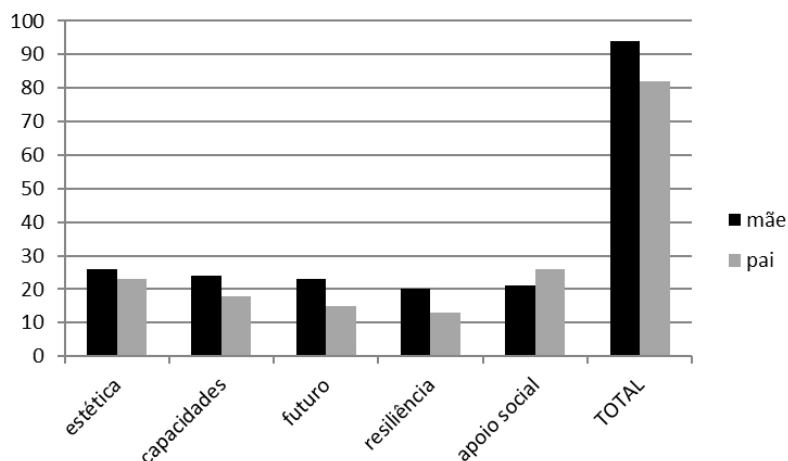
**Tabela 1.** Resultados Descritivos da Escala de Adaptação ao Filho com Deficiência

Item	Dimensão	Mãe	Pai
Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)	Estética	5	5
Sinto orgulho em que as outras pessoas o conheçam		5	5
Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho meu filho(a) bonito		5	4
Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)		4	5
Não gosto que as pessoas o vejam e comentem		5	2
Gosto de levá-lo comigo a lugares públicos		2	2
TOTAL		26	23
Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho nas capacidades do meu filho(a)	Capacidades	5	5
Reconheço as competências do meu filho/filha		5	2
Ele tem algumas qualidades que me enchem de alegria.		5	1
Não consigo identificar qualidades que sejam úteis a ele ou a mim		2	1
Consigo encontrar nele qualidades positivas		5	5
Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes		2	2
TOTAL		24	18
O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	Futuro	5	5
Estou totalmente empenhado em que ele adquira o máximo de capacidades		5	2
Quando penso no futuro fico sem saber que fazer		2	1
O futuro dele depende da ajuda que os pais e os técnicos lhe possam dar		5	1
Gostaria que ele um dia aprendesse uma profissão		5	5
Penso que o meu filho/filha não pode vir a ser feliz		1	1
TOTAL		23	15

Item	Dimensão	Mãe	Pai
As limitações dele dão-me forças para enfrentar a situação	Resiliência	2	2
Os seus comportamentos ou atitudes me ajudam a encarar melhor o futuro		5	3
Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele		5	1
Tornei-me uma pessoa diferente, para melhor, com o meu filho/filha		5	4
Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido		2	2
Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)		1	1
TOTAL		20	13
A minha família tem sido uma grande ajuda	Apoio social	5	4
O meu marido/ mulher tem sido uma grande ajuda		5	5
Não tenho tido ajuda de ninguém		1	5
Os meus amigos têm sido uma grande ajuda		4	5
Tenho recebido muita ajuda dos serviços/ instituições e profissionais		5	5
Sinto-me sozinho/a no cuidado do meu filho/filha		1	2
TOTAL		21	26
TOTAL DA ESCALA		94	82

Observa-se que a mãe se manteve entre o mínimo de 20 pontos (66,6%) e o máximo de 26 pontos (86,6%) nas dimensões, atingindo 94 pontos (62,6%), considerando o máximo possível na escala de 150 pontos. Já o pai apresentou uma variação entre 13 pontos (43,3%) e 26 pontos (86,6%) com um total de 82 pontos (54,6%). Destaca-se que

ambos pontuaram mais na dimensão estética e que a mãe vislumbra mais capacidades e perspectivas futuras para a menina do que o pai. Ela também demonstrou ter mais resiliência, embora se sinta mais carente em relação ao apoio social do que o pai. Na Figura 1, apresenta-se o resumo comparativo por dimensão e total entre os pais.



EPAD= Escala de adaptação parental à deficiência do filho

**Figura 1.** Análise comparativa das respostas do pai e da mãe à EPAD



O que se observa na Figura 1 reflete a percepção clínica nas reações de ambos os pais às orientações oferecidas quando o tema eram as adaptações alimentares necessárias em função da disfagia para líquidos finos. Enquanto a mãe aceitava dialogar com a fonoaudióloga do hospital e da equipe terapêutica ambulatorial, o pai parecia fugir das conversas sobre a disfagia. A mãe aceitou bem melhor as colocações dos terapeutas, e o pai resistia mais às orientações, por vezes, insistindo que a filha tomasse água. A mãe relatou, em uma visita domiciliar, inclusive um episódio de aspiração importante após insistência do pai em dar suco de abacaxi em uma colher.

Observamos que Lara apresentava-se mais resistente à ingestão de qualquer alimento após episódio de oferta de líquido fino em utensílios inapropriados e de surpresa. Quando os fonoaudiólogos, em visita domiciliar, explicaram em detalhes o que acontecia e exploram com a mãe as possibilidades de copos e consistência de líquidos a serem ingeridos, Lara, que estava presente disse:

- Tia eu vou tomar e comer com a minha mãozinha né?

Essa fala de Lara identificou claramente que havia entendido tudo o que havia sido combinado com a mãe e deixou claro que ficava assustada com a surpresa de serem colocados líquidos finos em sua boca, sem que ela pudesse desenvolver a narrativa alimentar. Ou seja, em função da cegueira ela não conseguia antecipar o que iria ingerir e necessitava ter atitude defensiva diante da insistência com os líquidos finos, que ela sentia não conseguir deglutir adequadamente. A partir da visita domiciliar, observou-se um comprometimento maior do pai em seguir as orientações alimentares passadas e, na continuidade terapêutica. Lara passou a tomar água com espessante, visto que a ingestão de água era a grande preocupação do pai, o que o tranquilizou mais em relação à hidratação da filha.

## Discussão

O nascimento de Lara com cegueira congênita devido ao quadro de prematuridade extrema colocou os pais em uma vivência inesperada. Além da cegueira congênita, veio o diagnóstico de disfagia aos quatro anos de idade, para líquidos finos, e os pais, ainda sem elaborar a primeira limitação da filha, precisaram lidar com outro diagnóstico. O nascimento de um filho é um acontecimento que

altera, transforma e reestrutura definitivamente a vida dos pais<sup>14</sup>, principalmente quando este chega com alguma deficiência. É durante a gravidez que os pais idealizam traços ideais dessa criança, pensado sempre como um ser saudável. Após o nascimento, ou algum tempo depois, quando se tem conhecimento do diagnóstico da criança, os pais se deparam com um filho que não corresponde ao sonhado. Por isso, pode haver uma ruptura de todo o percurso de desenvolvimento dessa criança, e da ligação da família com a criança<sup>8,9</sup>.

A resposta dos pais frente ao diagnóstico dado pelos profissionais, foi de negar a realidade, e faz parte do processo inicial do luto. Nesse processo, seguiu-se tudo como antes, pois houve a continuação de ofertas de líquidos finos para a filha. As dificuldades respiratórias e/ou períodos de resistência de Lara em se alimentar, e, em consequência, o baixo peso esperado para sua faixa etária, trouxeram o desafio para a equipe em relação a como lidar com o caso e em compreender o que ocorria com a família. A negação não se referia à negação da realidade da criança em si, mas à tentativa de negar a descontinuidade entre o bebê idealizado por eles antes do nascimento, e a criança real que nascera. Pais que vivem na negação das dificuldades do seu filho e ao desejo de voltar ao filho perfeito, não conseguirão ajudá-los em seu desenvolvimento. Mesmo que aceitem a deficiência, se não houver a reidealização poderão manter-se em relação com o filho idealizado<sup>9</sup>, no caso de Lara, uma filha sem cegueira e sem disfagia. Desse modo, torna-se importante que estes pais possam expressar seus sentimentos com relação a esta criança real, para que consigam elaborá-los<sup>15</sup>.

Por meio do instrumento EPAD e dos encontros, foi possível evidenciar que a mãe e o pai apresentavam distinções no processo de adaptação parental. Observou-se clinicamente que havia maior permeabilidade da mãe na aceitação das orientações alimentares do que do pai, e isso parece relacionar-se ao fato de ela vislumbrar mais capacidades na filha e perspectivas futuras para ela. A mãe também conseguia dialogar com a equipe sobre as limitações da filha e demonstrava maior resiliência frente à situação. Quando uma família recebe o diagnóstico e prognóstico, a incompreensão, e em alguns casos, a negação das necessidades especiais que a criança precisará, poderá levar a uma postergação do início do tratamento. Além disso, poderá ocorrer um aumento das dificuldades

vivenciadas pela família para prestar os cuidados devidos à criança com deficiência<sup>16</sup>. Esse aspecto foi evidenciado no caso da Lara, em que o pai seguia com a oferta de líquidos finos, além da não disponibilização da bengala para que ela conseguisse se deslocar com autonomia.

Ainda por meio da EPAD observou-se que a mãe demonstrou uma carência em relação ao apoio social. As redes de apoio social são consideradas fontes de fortalecimento familiar e da criança, uma vez que contribuem para a superação de sentimentos. Elas podem impactar de forma positiva na aquisição de benefícios que favoreçam a qualidade de vida de ambos, pelo favorecimento da resiliência, e também porque a família não consegue responder a todas as necessidades e demandas de saúde de seu filho sozinho, necessitando de diferentes apoios, sejam eles de caráter afetivo, informativo ou econômico<sup>15,17</sup>. Percebe-se que o apoio da equipe de saúde foi fundamental para que a família pudesse reidealizar Lara. O apoio da equipe de saúde aos pais possibilita que a família consiga aperfeiçoar as suas habilidades, reduzir os medos, clarear suas fantasias, auxiliando-os a perceber a criança como um ser real, diminuindo assim os estereótipos de uma figura frágil<sup>16</sup>.

Desse modo, uma intervenção precoce, como a realizada com esses pais, é crucial para atender às necessidades e prioridades das famílias e oferecer apoio a elas para o enfrentamento das dificuldades emergentes, além de minimizar o impacto da limitação da criança e promover resultados significativos para a criança e seus pais<sup>17</sup>. O processo de reidealização só acontece a partir do filho real, e permite aos pais retomarem seu desenvolvimento, sua relação com o filho com deficiência, e nesse sentido, a intervenção precoce seria uma possibilidade de facilitar o processo de reidealização para a retomada mais rápida possível desse vínculo de modo sólido<sup>11</sup>. No caso de Lara, os terapeutas ofereceram apoio para a mãe, e aos poucos, por meio da mãe, foram auxiliando o pai a aceitar as diferenças de Lara. Por isso, profissionais que buscam auxiliar os pais nos processos de adaptação e desenvolvimento face ao filho com deficiência, precisam compreender de maneira empática os processos internos e emocionais envolvidos no desejo de ser mãe e ser pai, assim como, das condições sociais e de vida cotidiana dessas famílias<sup>11</sup>.

A disfagia acomete cerca de 8% da população mundial, podendo causar desnutrição, pneumonias

e desidratação<sup>18</sup>. A oferta da alimentação para pacientes disfágicos deve ser um momento prazeroso, respeitando o desejo da criança e acatando as orientações fonoaudiológicas quanto à consistência ofertada. No caso de Lara, é evidente que a orientação quanto à consistência alimentar dada desde a primeira consulta hospitalar, não foi o suficiente para dar conta de a alimentação ser bem sucedida dos pontos de vista nutricional e de segurança. Foi necessário o entendimento do momento vivido pela mãe e pelo pai no processo de adaptação parental à deficiência, para que fosse possível identificar as medidas necessárias para garantir que Lara não continuasse em risco nutricional e pulmonar. Esse aspecto é fundamental para avaliar as situações de disfagia pediátrica, visto que não há muito tempo a esperar para oferecer a nutrição necessária com segurança.

Infelizmente, Lara demorou a ser atendida pelo fonoaudiólogo na equipe de intervenção precoce, pois a terapeuta ocupacional demorou a mencionar a restrição alimentar. Então, a partir dos três anos de idade é que se iniciou a investigação da disfagia, pois os pais não estavam comparecendo adequadamente ao ambulatório hospitalar e resistiam a seguir as orientações oferecidas pela fonoaudióloga responsável pela avaliação hospitalar.

Isso demonstra a importância do acompanhamento dos casos pela equipe interdisciplinar e, principalmente, uma leitura do processo de adaptação parental para saber as condições parentais para seguir, ou não, determinadas orientações oferecidas pela equipe de saúde. Foi necessária alguma insistência do fonoaudiólogo ambulatorial para que as orientações alimentares fossem implementadas com Lara. Este caso também demonstrou a importância das equipes que defendem o terapeuta único em casos de intervenção precoce apresentar, antes dessa decisão, uma profunda e ampla análise do caso para verificar se há, ou não, aspectos que colocam em risco a criança, sejam eles biológicos como a disfagia, ou psíquicos como a adaptação parental. A interdisciplinaridade foi o que tirou Lara do risco pulmonar, e a falta dela no momento inicial de sua terapêutica foi o que a colocou em risco.

## Conclusão

Observou-se com o caso de Lara, uma menina com cegueira congênita e com diagnóstico de disfagia, as dificuldades de adaptação dos pais a



essa criança com deficiência, além da aceitação às orientações alimentares fornecidas pelos fonoaudiólogos no processo de avaliação e terapia da disfagia. Com esse estudo de caso, foi possível observar a importância de uma equipe interdisciplinar no atendimento do caso, desde os primórdios, com comunicação efetiva entre a equipe hospitalar e a equipe de referência terapêutica.

## Referências bibliográficas

1. Rommel N, Meyer AM, Feenstra L, Veereman-Wauters G. The complexity of feeding problems in 700 infants and young children presenting to a tertiary care institution. *J Pediatr gastroenterol Nutr.*, 2003; 37(1): 75-84.
2. Cunha AJLA, Leite AJM, Almeida IS. The pediatrician's role in the first thousand days of the child: the pursuit of healthy nutrition and development. *J Pediatr.*, 2015; 91(6): S44-S51.
3. Bellefeuille B. El rechazo a alimentarse y la selectividad alimentaria en el niño menor de 3 años: una compleja combinación de factores médicos, sensorimotores y conductuales. *Acta Pediatr Esp.*, 2014; 72(5): 92-7.
4. Pagliaro CL, Bühler KEB, Ibidi SM, Limonge SCO. Dietary transition difficulties in preterm infants: critical literature review. *J Pediatr.*, 2016; 92(1): 7-14.
5. Yamamoto RCC, Prade LS, Bolzan GP, Weinmann ARM, Keske-Soares M. Readiness for oral feeding and oral motor function in preterm infants. *Rev CEFAC*, 2017; 19(4): 503-9.
6. Barbosa LR, Gomes E, Fischer GB. Sinais clínicos de disfagia em lactentes com bronquiolite viral aguda. *Rev Paul Pediatr.*, 2014; 32(3): 157-63.
7. Edwards S, Davis AM, Bruce A, Mousa, H, Lyman B, Cocjin J et al. Caring for tube-fed children: a review of management, tube weaning and emotional considerations. *J parenter enteral nutr.*, 2016, 40(5): 616-22.
8. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev da SPAGESP*, 2015; 16(2): 102-19.
9. Franco, V. Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *INFAD.*, 2009, XXI (2): 25-36.
10. Nunes, SS, Lomônaco, JFB. Desenvolvimento de conceitos em cegos congênitos: caminhos de aquisição do conhecimento. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 12(1), 119-138, 2008.
11. Franco, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educ Rev.*, 2016; 59: 35-48.
12. Londero, AD. Validação da Escala de Adaptação Parental ao Filho com Deficiência – EPAD [Tese de Doutorado]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria. Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, 2019.
13. Najas, M. I Consenso brasileiro de nutrição e disfagia em idosos hospitalizados. 1 ed. Barueri, SP: Minha Editora, 2011.
14. Silva, CS, Carneiro M. Adaptation to parenthood: the first childbirth. *Rev Enf Ref.*, 2014; 3:17-27.
15. Araújo, MAF, Silva RA, Melo ES, Silva MAM, Mazza VA, Freitas CASL. Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência: uma revisão integrativa. *Atas CIAIQ*, 2018, 2: 585-94.
16. Milbrath, VM, Siqueira, HCH, Motta, MGC, Amestoy, SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Rev Texto e Contexto em Enfermagem*, 21(4): 921-8.
17. Mas JM, Baqués N, Balcells-Balcells A, Dalmau M, Giné C, Gràcia, M et al. Family quality of life for families in early intervention in Spain. *J Early Interv.*, 2016, 38(1): 59-74.
18. Cichero, JAY, Lam, P, Steele, CM, Hanson, B, Chen, J, Dantas, RO et al. Development of international terminology and definitions for texture modified foods and thickened fluids used in dysphagia management: the IDDSI framework. *Dysphagia*, 32(2): 293-314, 2017.