

## Problemáticas comunes relativas a la alimentación y la institución de una terapia

de Darrel Cookman, resumen extracto del informe presentado en el "Arizona Connection meeting" por el Dr. Cheri Carrico

La problemática relacionada a la alimentación es importante para el desarrollo del niño por múltiples razones. Mas allá de cubrir la necesidad de alimentarse, el momento de la comida es para vuestros hijos una ocasión en la experiencia de sociabilizar y de ampliar las ocasiones de comunicación. Desde el momento que el acto de comer es así fundamental en el curso de la interacción humana (si se piensa a un almuerzo en familia o a una recepción de bodas), los niños que presentan dificultad en este sentido podrían perder enormes oportunidades para el desarrollo sea social sea para el lenguaje.

Si bien los problemas relacionados a la alimentación no viene considerado entre los factores concurrentes a la diagnosis de CDLS (única excepción digna de notar es el reflujo gastro-esofágico), muchos individuos afectados de CDLS manifiestan las así llamadas dificultades en una cierta fase de su desarrollo. Algunos niños pueden presentar dificultad en la succión, del seno o del biberón, que son causadas por las pequeñas dimensiones de la mandíbula. De la misma manera, se pueden presentar problemas en la deglución a causa di una falta de coordinación entre la boca y la garganta: esto puede provocar episodios de tos, sofocación, impulso de vomito, y finalmente la aspiración, es la inhalación del alimento en las vías respiratorias.

### A - TRABAJAR EN ESCUADRA

Los que se ocupan de cuidar los problemas en la alimentación deberían trabajar en equipo para realizar una terapia de tratamiento (quienes constituyen los principales puntos de referencia del niño deberían ser en la cabeza del grupo). Deberían ser incluidos el pediatra o el medico de base, desde el momento que están en conocimiento de las condiciones generales de salud del paciente (sobretudo la problemática gastro intestinal); ellos además serian de gran ayuda en los casos de reacciones alérgicas y la asunción de fármacos. La figura de un logo terapeuta, con experiencia en el campo de la problemática de la alimentación, podría evaluar la facilidad o menos del paciente en su relación con la comida, discutir la alimentación misma, es decir tratar una multiplicidad de problemáticas comunicadas a la alimentación.

Terapeutas empleados y fisioterapeutas pueden ser consultados en el caso en el cual los pacientes necesiten de programas de adaptación o asistencia, para poderlos aprovechar en el momento de la comida.

La figura de un nutricionista podría controlar la asunción y el consumo calórico y establecer la cantidad y la calidad de los alimentos necesarios para una correcta alimentación. El dentista sería un excelente agregado a la escuadra, en el caso en el cual el cliente presente problemas dentales. En fin, debería ser contemplado un enseñante de apoyo o alguno que ayude al niño a comer, para permitirles de seguir detalladamente la terapia establecida.

#### B - Establecer una terapia.

Una vez creada la escuadra, es necesario que se discuta de aquellas que son las problemáticas mayores presentadas de la persona afecta. Estas pueden incluir la relación de la alimentación por vía oral, la tolerancia a los alimentos, los análisis por el reflujo gastro-esófago, la alimentación por sonda, una eventual dieta y todo lo que comúnmente resguarda los niños en fase de desarrollo. Una vez identificadas las problemáticas principales, el equipo debería meterse de acuerdo respecto a las estrategias de alimentación más apropiadas. La clave al éxito consiste en el identificar los intereses y la habilidad del paciente.

#### C - Dedicarse a los problemas de alimentación

- **Tolerancia a la comida:**

Introducir gradualmente pequeños cambios, en el caso en que la persona manifiesta intolerancia a determinados alimentos. Generalmente, más graduales son los cambios, mayores son las probabilidades que estas vengán aceptadas con éxito. Cuando un individuo acepta un determinado alimento, entonces está listo para probar uno nuevo. Es necesario que venga introducido solo una variación por vuelta, así eventuales intolerancias o alergias puedan ser inmediatamente individuadas. Por ejemplo, se puede modificar el sabor o la temperatura o la consistencia de una comida, en vez de introducir dos o más cambios contemporáneamente. Una vez que la persona haya aceptado una variedad de sabores, de temperaturas y tipos de comidas, entonces pueden ser introducidas combinaciones graduales de estos alimentos.

La aceptación de la comida puede ser aumentada otra vez de las siguientes técnicas:

En caso de niños sensibles a la temperatura:

- meter el chupete o un juguete en el freezer o en el agua caliente, hasta que el niño incremente la propia sensibilidad a la temperatura;
- estimular los juegos orales, como introducir los dedos, el chupete o cualquier juego en la boca del niño.

En caso de niños sensibles a la consistencia:

-pasar gradualmente de una comida liquida a una blanda, y solo en un segundo tiempo comidas duras y crocantes.

- evitar de combinar consistencias diversas, como por ejemplo la leche y los cereales, jugo y pulpa, etc., hasta que el niño no este habituado;

- estimular los juegos orales con juguetes seguros que permitan de experimentar con consistencias diversas (liso, blando, duro, etc.).

En caso de niños susceptibles al sabor:

-iniciar con comidas de sabor suave como el arroz, puré de papas, harina de avena, para después agregar gradualmente comidas de sabor vuelta a vuelta siempre mas definidos;

En caso de niños insensibles o poco sensibles al sabor:

- probar alimentos de sabor muy fuertes (menta, cebolla, jugo de limón).

Aparte de la sensibilidad a la comida, los médicos deberían prestar atención también al impacto del ambiente que caracteriza el momento de las comidas. Estar al tanto de la atmósfera, de la luz, del rumor y de la temperatura al interno de la habitación. Tomar nota del comportamiento del niño en relación al número de personas presentes, los eventuales desconocidos, o de las personas que en ese momento están efectivamente ocupándose de la nutrición del niño. Tomar cuidado que la altura de la silla y de la mesa sean adecuadas, y que la cintura de seguridad o los vestidos no den fastidio. Controlar el lugar en la mesa, la ubicación sobre el sillón o la silla, los cubiertos y los platos para usar.

• REFLUJO:

En el crear una terapia de tratamiento para la alimentación, los médicos debe tomar en consideración las eventuales problemática de reflujo gastro-esófago. Quienes están buscando especifica información sobre el reflujo pueden pedir a la Fundación una precisa terapia de tratamiento, como ha sido señalado en el articulo de fondo del noticiero Reaching Out, edicion Mayo/Junio 1999.

• PASAJE DEL SONDINO A LA ALIMENTACION ORAL:

Una terapia de tratamiento para pacientes alimentados por sondas se demuestra de grande importancia para ayudar a anticipar el pasaje a la alimentación oral: por ejemplo, para asistir al paciente en el aprender a asociar la sensación de sacio con el acto de comer, para alimentarse en lugares donde efectivamente se efectúan las comidas y según los horarios domésticos. Si la alimentación con sonda constituye una experiencia negativa para el paciente, evitar dar de comer en lugares de encuentro o durante de las comidas, a fin que esta experiencia negativa no venga asociada al concepto de alimentación oral.

Al fin de evitar una avanzada hipersensibilidad oral y de facilitar el pasaje a la alimentación oral, ocurre estimular la boca y el rostro primeramente, durante y después la alimentación con sonda: estos gestos proveen de

experiencias sensoriales orales positivas; estimulan la succión y la deglución; desarrollan respuestas sensoriales, la percepción y la discriminación sobre la boca y sobre el rostro. La boca y el rostro pueden ser estimulados con un chupete, con los dedos, con juegos y también con la comida (si el pediatra lo consiente y el niño esta clínicamente preparado). El propósito final es aquel de dar coraje a la persona a asociar gratas experiencias orales y sociales con la sensación de saciedad en el estomago. Como todas las otras técnicas, también este tipo de estimulación debe iniciar gradualmente. Esta, de hecho, debe proveer que inicialmente venga solo evidenciado el estímulo (el chupete, los dedos, los juegos), después el estímulo viene puesto en contacto con el rostro, y solo al ultimo el estímulo viene puesto en la boca.

Proveer que también fuera de las comidas vengan utilizados objetos que no sean peligrosos para ser llevados a la boca; si a la persona no le agrada la estimulación oral, tratar suavemente mientras duerme. Para facilitar ulteriormente tal estimulación, dar al niño los utensilios con los que pueda jugar. Encorajar a cumplir el gesto de dar de comer a un adulto, a un muñeco, a un animal di peluche, etc.

Si la persona con CDLS es alimentada por sonda y ha recibido la autorización médica para la alimentación de tipo oral, tale pasaje debe ser gradual. La alimentación oral debería durar no más de 15-30 minutos (para evitar cansancio) y debería ser compensada de aquella con sonda. En caso de sonda, buscar de variar la dieta para evitar reacciones de sensibilización o alergias. Introducir gradualmente alimentos nuevos cada tres o cuatro días, tal de aislar rápidamente cualquier alimento que pueda provocar reacción negativa. Sacar la sonda cuando la alimentación oral este totalmente establecida.

- **LA FASE DEL DESARROLLO:**

Una terapia de tratamiento alimentario deberá también tener cuenta de las problemáticas normales manifestada por muchos niños en la fase de desarrollo. Por ejemplo, algunos niños, en el periodo pre-escolar, seguido muestran que sus gustos han cambiado, no tienen más su alimento preferido, y "y sus ojos son mas grande que su estomago". Muchos niños se vuelven improvisamente selectivos en cuanto a gusto y temperatura de la comida, como también al respecto del aspecto y perfume. Puede pasar que ellos mismos establezcan como deberán ser preparados los alimentos y según cuales precisas condiciones aceptaran de comer.

*la version completa del trabajo del dr. Carrico esta disponible en videocasete, también disponible en el sitio de la Fundation CDLS U.S.A., [www.cdlsoutreach.com](http://www.cdlsoutreach.com). Además se puede contactar a la Fondazione Americana a*

*la siguiente dirección e-mail: [info@cdlsusa.org](mailto:info@cdlsusa.org) para recibir directamente vuestra videocasete. Se agradece una contribución para cubrir los gastos de la duplicación y el envío de la videocasete.*