



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

Problemas comunes en la alimentación y cómo formar un plan de tratamiento

- Por Darrell Cookman

Condensado de una conferencia dada en la Reunión de Conexiones de Arizona por la Dra. Cheri Carrico, Ph.D., CCC-SLP, Profesor asistente y directora de la clínica del hablar y audiología, Elmhurst College, Elmhurst, IL

Los problemas de la alimentación son importantes en el desarrollo de los niños por numerosas razones. Aparte de satisfacer la necesidad de sostenerse, las horas de las comidas también pueden proveer un fondo en el aprendizaje del niño en las habilidades de socializarse y expandir las oportunidades para comunicarse. Ya que el comer es esencial para muchas interacciones en los adultos (sea una comida familiar o una recepción de una boda), los niños que experimentan dificultades al comer y pueden perder tremendas oportunidades tanto en lo social como en el desarrollo del lenguaje.

Aunque los problemas con la alimentación no son indicadores considerados en el diagnóstico clínico de SCdL (salvo el reflujo gastroesofágico), muchas personas con SCdL demuestran un problema en la alimentación en algún punto en el desarrollo. Ellos pueden tener dificultad mamando, del pecho o de la tetina, debido a una mandíbula diminuta. Del mismo modo, ellos pueden tener problemas al tragar comida que resulta de la falta de capacidad de coordinación en la boca y la garganta. Esta falta de coordinación puede resultar en tos, ahogo o aspiración (inhalar la comida hacia las vías respiratorias).

A. Formar un equipo

Los que buscan un remedio para los problemas de alimentación pueden crear un equipo de individuos para implementar un plan de tratamiento para la alimentación. (Los padres deberían guiar el equipo, ya que ellos son los mejores abogados para el niño.) El médico del individuo debería estar incluido si el o ella conoce la salud del individuo (particularmente el tracto gastrointestinal) y puede ayudar con las reacciones alérgicas y los medicamentos. Un patólogo del habla-lenguaje (SLP), entrenado específicamente en los problemas de la alimentación puede tener asesorar las capacidades de una persona al comer, explicar el manejo de la comida, y enfrentarse a una gama amplia de asuntos acerca de la alimentación.

Los terapeutas/terapeutas ocupacionales y físicos se pueden consultar si la persona necesita dispositivos adaptados o ayuda posicional a la hora de comer. Un/a especialista en nutrición puede ayudar a determinar las calorías tomadas y gastadas, y establecer la cantidad y tipos de comidas necesarias para una buena nutrición. Un dentista es una excelente adición al equipo si la persona tiene problemas dentales. Un/a maestro/a, tutor/a individual, o



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

cualquier otro que vaya a alimentar a la persona debe estar incluido para que pueda seguir el plan de alimentación.

B. Crear un plan

Cuando el equipo se haya creado, ellos deben discutir los asuntos particulares que apliquen a la persona con SCdL. Estos problemas pueden incluir la iniciación de alimentación oral, las sensibilidades a las comidas, las pruebas para el reflujo gastroesofágico, la alimentación por sonda, y la dieta como otros problemas asociados con el desarrollo de los niños. Cuando asuntos pertinentes se hayan identificado, el equipo se puede poner de acuerdo en las estrategias apropiadas de la alimentación. La clave para el éxito es enfocarse en los intereses y las habilidades de la persona.

C. Enfrentarse a los problemas de alimentación

Las sensibilidades a las comidas—Introducir los cambios gradualmente si la persona con SCdL tiene sensibilidades a las comidas. Generalmente, cuanto más gradual sea el cambio, más probable será el éxito. Cuando una persona tolera algo, está lista para tomar el siguiente paso. Introduzca un sólo cambio para que las alergias o sensibilidades puedan ser aisladas más fácilmente. Por ejemplo, cambie el sabor o la temperatura o la textura de una comida en vez de cambiar los dos a la vez. Una vez que la persona tolere una variedad de sabores, temperaturas y texturas, entonces se puede hacer combinaciones graduales de estos elementos. Incremente la tolerancia que la persona tiene a la temperatura, la textura y el sabor de las comidas usando las siguientes técnicas.

Con personas sensibles a las temperaturas:

- Poner chupetes/juguetes en el refrigerador o en agua caliente para incrementar la tolerancia a la temperatura.
- Promover el juego oral como la introducción de los dedos, chupetes o juguetes en la boca.

Con personas sensibles a las texturas:

- Mover gradualmente a lo largo de un espectro de texturas desde los líquidos a las comidas blandas, y eventualmente a las comidas duras y crujientes.
- Evitar las combinaciones de texturas diferentes a la vez como los cereales con leche, el jugo con la pulpa, hasta que esa persona esté lista.



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

- Promover los juegos orales con juguetes que proveen texturas distintas (blando, liso, duro, crujiente, lleno de baches).

Con personas sensibles a los sabores:

- Comenzar con comidas blandas como el arroz, la papa majada, y los cereales antes de añadir comidas con sabores fuertes.
- Seguirlo con comidas dulces, ácidas y aún picantes con al ritmo de la persona.

Con personas insensibles (hiposensibles) a los sabores:

- Tratar con sabores mas fuertes (menta, cebolla, jugo de limón)

Además de la sensibilidad a la comida, los que cuidan de los individuos con SCdL deben ser conscientes del impacto del ambiente de la alimentación. Sea consciente de los aromas, la luz, los sonidos, y la temperatura del cuarto. Note el comportamiento en relación al número de personas que esten presentes, personas no familiarizadas, o la persona que está dando de comer. Observe tanto la altura de la mesa/silla que la persona está usando como la comodidad del cinturón de seguridad y la ropa. Examine el escenario de la mesa, el arreglo de los asientos, y el uso de utensilios y platos.

El reflujo – Cuando se forma un plan de alimentación, se debe de tener en cuenta el reflujo gastroesofágico. Los que busca información específica acerca del reflujo pueden solicitarlo en los "treatment protocols" específicos de la Fundación y también pueden ver el artículo del Reaching Out de la edición Mayo/Junio 1999.

La transición a la alimentación por sonda – Un plan de tratamiento para una persona con SCdL que en este momento tiene una sonda para comer es muy importante para ayudarle a la persona a anticipar los desafíos eventuales de la alimentación oral. Por ejemplo, para ayudar a la persona a sentirse satisfecho en el ambiente de la alimentación, alimente en lugares donde la comida ocurre normalmente y cerca de las horas en las que las personas de la casa comen. Si la sonda es una experiencia negativa para la persona, evite alimentar en áreas/horas de la comida normales para que la experiencia negativa no se asocie con la alimentación oral.

Para evitar más adelante la hipersensibilidad y para ayudar en una transición mas fácil a la alimentación oral, estimule la boca y la cara durante y después de alimentar por la sonda. Esto provee una experiencia sensorial positiva, estimula el chupar y el tragar, y desarrolla el conocimiento sensorial, la percepción, y la discriminación en la boca y la cara.

La boca y la cara de la persona pueden ser estimuladas con un chupete, los dedos, los juguetes, hasta con la comida (con el consentimiento del médico) si la persona está

302 West Main Street, #100 • Avon • CT • 06001-3681

800-753-2357 • www.CdLSusa.org



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

médicamente lista. Los resultados finales pueden fomentar una asociación placentera oral y experiencias sociales al sentirse con la barriga "llena." Al igual que con otras estrategias, la estimulación debe comenzarse gradualmente. Estimular comienza con mostrarle a la persona los estimuladores

(chupetes, dedos, juguetes), eventualmente poniéndoselos en la boca y finalmente introduciéndoselos en la boca.

Fomentar los estímulos seguros en la boca durante las épocas de no alimentación también. Si la persona no tolera la estimulación oral cuando está despierta, provea la estimulación oral suave cuando duerme. Además de proveer una estimulación oral, dele a la persona utensilios y platos con los que puede jugar. Fomente que el que come también le de comer al que alimenta, a una muñeca, un animal, o títere.

Si la persona con SCdL se alimenta por una sonda pero puede médicamente comer oralmente, la transición a la alimentación oral debe ser gradual. La alimentación oral no debe durar más de 15-30 minutos (para evitar la fatiga de la persona) y puede ser suplementada por la sonda. Varie la dieta de la sonda para después evitar sensibilidades y reacciones alérgicas. Gradualmente añada una comida nueva cada tres o cuatro días para poder aislar cualquier comida que puede tener una reacción negativa. Quitar la sonda sólo cuando la alimentación oral está completamente establecida.

Cuestiones de desarrollo – Un plan de tratamiento de alimentación también tendrá que tomar en cuenta problemas exhibidos por niños que tienen un desarrollo normal. Por ejemplo, niños de la edad preescolar/ kindergarten pueden revelar que sus preferencias han cambiado, que ya no les gustan sus cosas "favoritas", y que los "ojos son mas grandes que los estómagos." Muchos niños pueden volverse selectivos con la textura, el sabor, y la temperatura de la comida además de la apariencia, el olor, o hasta la presentación. Ellos pueden establecer las condiciones bajo las cuales van a comer o la manera en que los alimentos se preparan.

Toda la conferencia de la Dra. Carrico está disponible en cinta de video y incluye un esquema comprensivo. Puede contactar con la Fundación CdLS por correo electrónico a: info@cdlsusa.org o puede llamar al 800-223-8355 para recibir una copia.

8/08 EF