

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS CON PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN EN NIÑOS CON MÚLTIPLES DEFICIENCIAS Y/O SORDOCIEGOS

Lucia Fajardo Martínez¹

Fecha de recepción: 04 de Febrero de 2015

Fecha de aprobación: 14 de Mayo de 2015

Citar como: Fajardo, L. (2015). Factores sociales asociados con problemas de alimentación en niños con múltiples deficiencias y/o sordociegos. *Revista Areté*, 15 (1) pp. 5-18.

Resumen

El objetivo de este estudio fue analizar y describir los factores sociales asociados con los problemas de alimentación en niños con deficiencias múltiples y sordociegos encontrados en distintas fuentes bibliográficas. Para la recolección de los datos se realizó una consulta de artículos científicos que se encontraban en revistas indexadas en las bases de datos: Medline, Pubmed, Lilacs, Scielo, Redalyc, Dialnet, Ebscohost y Cochrane. Se analizaron 52 artículos y la información permitió: a) identificar la desintegración sensorial como uno de los aspectos más trabajados y b) concluir que no existen evidencias para relacionar la desintegración sensorial con factores sociales en niños con múltiples deficiencias y/o sordociegos que tengan trastornos de alimentación.

Palabras Claves: disfagia, multidéficit, parálisis cerebral, síndromes, deficiencia visual y auditiva, trastorno de alimentación, discapacidad, desintegración sensorial, factores sociales.

SOCIAL FACTORS ASSOCIATED TO FEEDING PROBLEMS IN CHILDREN WITH MULTIPLE IMPAIRMENTS AND /OR DEAFBLINDNESS

Abstract

The study's objective was to analyze and describe social factors associated to feeding problems in children with multiple impairments and /or deaf blindness that were found in different bibliographic resources. In order to collect data 52 review scientific papers were realized. The papers were found in indexed journals into database such as Medline, Pubmed, Lilacs, Scielo, Redalyc, Dialnet, Ebscohost and Cochrane. The information allowed to: a) identify sensorial disintegration as one of the most-studied topics in this field, and b) conclude that there are not evidences that showed that there are relationships between sensorial disintegration and social factors in children with multiple impairments and / or deaf blindness who got feeding problems.

¹ Fonoaudióloga Corporación Universitaria Iberoamericana, Especialista en Ciencias de la Educación, con énfasis en psicolingüística. Especialista en Estrategias y tecnologías para el desarrollo de la lectura y la escritura. Docente de la Corporación Universitaria Iberoamericana. Contacto: lucy.fajardo@iberoamericana.edu.co

Keywords: dysphagia, cerebral palsy, syndrome, visual and hearing impairment, feeding disorders, disabilities, sensory disintegration, social factors.

INTRODUCCIÓN

El propósito de este artículo está enfocado principalmente a vincular diversos factores de naturaleza social, presentes en el momento de la alimentación que, sumados a desórdenes de integración sensorial, influyen sobre el proceso, ocasionando a mediano plazo la aparición de trastornos deglutorios en niños con deficiencias múltiples.

Para el fonoaudiólogo experto en el área de la deglución, la solicitud de atención a niños y adultos que muestran alteraciones de la deglución es cada vez más frecuente.

Como parte de su quehacer, el profesional aporta herramientas teóricas y prácticas que permiten comprender aquellos aspectos que podrían interferir en el desarrollo normal de las funciones orofaciales y de alimentación.

Sin embargo, en Colombia hay pocos reportes conocidos sobre el trabajo de fonoaudiólogos, en el área de las alteraciones de alimentación para poblaciones con deficiencias múltiples, que involucren aspectos sociales y comunicativos afines con dichas dificultades.

De acuerdo a lo anterior se comprende que el problema a resolver propuesto con esta revisión sistemática es ¿Qué conocimientos, reportes o evidencias se encuentran alrededor de los vínculos entre factores sociales, desintegración sensorial y dificultades de alimentación en niños con deficiencias múltiples y con sordoceguera?

Como objetivos de este artículo se establecieron los siguientes:

Identificar estudios sobre la temática a partir de una revisión sistemática, describir que cono-

cimientos hay alrededor de las dificultades de alimentación y factores sociales en la población objeto de este artículo y generar interés científico e investigativo en el área de la alimentación de poblaciones con deficiencias múltiples.

Marco conceptual

Para comenzar, se revisa el concepto de alimentación, entendida como una de las actividades fundamentales del ser humano, que incluye la ingestión voluntaria de los alimentos, los cuales facilitan la obtención de energía necesaria en el desarrollo y desempeño de las funciones vitales.

Al respecto, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud –CIF (OMS, 2001) fundamenta una dependencia directa entre el desempeño de actividades como el autocuidado, la alimentación, y las funciones de ésta, relacionadas con la ingestión, la toma y manipulación de sólidos y líquidos en la boca para ingerirlos, determinando que se originan restricciones en la participación social, cuando una persona experimenta dificultad al involucrarse en una situación vital como lo es la alimentación, afectando su calidad de vida.

En otros términos, la participación a la hora de las comidas en familia, constituye un acontecimiento en donde se comparten momentos placenteros o desagradables ligados con la experiencia de comer. Igualmente se exteriorizan sentimientos y conocimientos de tipo social y cultural.

Del mismo modo, el momento de la alimentación y la actividad de comer ejercen un poder social y emocional en el contexto familiar y constituyen un vínculo esencial de las primeras

interacciones comunicativas entre la mamá y su hijo. Sin embargo, esta actividad se convierte en una actividad tediosa y angustiante tanto para los padres o cuidadores, como para los niños que presentan dificultades severas.

En el caso de los bebés, niños y jóvenes con sordoceguera y otras discapacidades múltiples, se ha identificado que pueden desarrollar trastornos de alimentación, asociados a cambios estructurales o funcionales del sistema estomagnático, determinando falta de autonomía y disfrute para alimentarse, debido a sus condiciones sensoriales y motoras.

Cabe señalar que en parte, la falta de autonomía en la alimentación y el poco disfrute que hacen los niños, yuxtapuestos a las condiciones sensoriales, son particularidades que se enlazan a situaciones coherentes con la puesta en escena de los alimentos, que para los niños con deficiencias, usualmente, se ve modificada, ya que los comportamientos de los padres, así como las rutinas que organizan alrededor de las comidas, se reflejan de maneras distintas a las que despliegan con otros hijos sin deficiencias, denotando muchas veces premura de tiempo y sentimientos de fatiga y disgusto, causada por el llanto o el rechazo a ciertos alimentos por parte de los niños.

Además, los sentimientos que denotan falta de aceptación y desinterés hacia las condiciones de deficiencia del niño o joven, por algunos o todos los miembros de la familia, aumenta la probabilidad de adquirir dificultades en el proceso; dado que ellos no comprenden la importancia crucial que implica el momento de la alimentación, de forma compartida y tranquila, como un recurso para disminuir los riesgos de un trastorno deglutorio.

De la misma manera, la falta de estimulación apropiada del adulto hacia el niño para anticipar el alimento que va a consumir, mediante claves verbales y no verbales, los contextos que ro-

dean este momento y la presentación o puesta en escena, obstaculiza aún más la situación de las comidas, incrementando la posibilidad de adquirir un trastorno en la deglución.

Simultáneamente con los factores de naturaleza social que interfieren para que se originen dificultades de alimentación, se debe considerar que la participación de los sentidos es básica para el proceso de la alimentación.

En el caso de la imitación, principalmente visual, el contacto visual y la dirección de la mirada son fundamentales para que un niño reconozca los alimentos, jugando un papel primordial en la imitación de las acciones vinculadas con la actividad de comer y las normas sociales alrededor de este momento.

También es necesaria la participación de los otros sentidos, por ejemplo el oído, el cual interviene para informar al niño, a través de la entonación y descripciones de los adultos, el tipo de alimento que va a consumir; igual papel tienen el olfato, el gusto y el contacto de la piel, de las manos y boca con los alimentos.

Evans (2000) afirma que en los niños con sordoceguera por ejemplo, se observan problemas de alimentación y por su condición, tienen menos posibilidad de aprender a comer por imitación, como lo hace un niño sin dificultades, necesitando recurrir a métodos alternativos de comunicación, implementados por el adulto, con el niño, de modo que le permitan entender y aprender como comer.

Como consecuencia y dada la condición múltiple de niños o jóvenes con deficiencias asociadas y poblaciones de sordociegos, las dificultades se intensifican desde las fases anticipatoria y preparatoria de la deglución con mayor probabilidad.

Hoffman (1992), prosiguiendo con el tema, describe que algunas dificultades de alimentación se circunscriben al momento de introducir la

comida en la boca, explicando que se produce una alteración para abrirla o despegar los labios, hecho agravado si hay hipertonia muscular. Al niño puede costarle mucho trabajo abrir la boca o anticipar la entrada del alimento, así como mantener los labios separados por mucho tiempo.

Otros de los inconvenientes presentes en la fase anticipatoria de la deglución, mencionados por esta autora, se refieren a la disfunción de los músculos afectando la succión, o en otros casos a la protrusión involuntaria de la lengua, que por reflejo hace que cuando el niño abra la boca, la lengua se vaya hacia delante, haciendo difícil la introducción del alimento.

En cuanto al contexto de la alimentación, es importante subrayar que algunos padres, cuidadores o profesionales, preocupados por evitar estados de desnutrición, olvidan la importancia de una adecuada presentación de los alimentos y la necesidad de organizar un espacio agradable y tranquilo en donde jugar con la comida, oler, tocar, probar, ver y escuchar comentarios y compartir situaciones agradables con los demás miembros de la familia. Siendo estos, aspectos importantes que se deben incluir y que contribuyen para que el niño con deficiencia múltiple esté expuesto a las mismas circunstancias, que comúnmente vive un niño sin discapacidad de algún tipo.

Contrariamente, la realidad para estos niños es que se entorpece el hecho de iniciar una fase anticipatoria, que prepare la motivación y el deseo de alimentarse.

Entonces, las complicaciones se relacionan con la ausencia de estrategias anticipatorias, implementadas por los adultos y con la disminución de las interacciones comunicativas efectivas, que permitan iniciar la ingestión de alimentos de una manera tranquila y confortable.

Ahora bien, estos acontecimientos conllevan consecuentemente a la presentación de proble-

mas comportamentales que se manifiestan de maneras diferentes durante el momento de las comidas, como el llanto, el rechazo a recibir alimentos, el incremento del tono o las pataletas entre otros, y que se tornan en comportamientos difíciles de interpretar, menoscabando a su vez las interacciones sociales con los padres o cuidadores y demás miembros de la familia. A largo plazo, afectan la calidad de vida del niño, pues poco a poco, comienza a sentirse rechazado siendo generalmente aislado del grupo familiar durante el tiempo de las comidas.

Es oportuno explicar que las interacciones comunicativas poco efectivas hacia los niños pueden desencadenar sentimientos de indefensión en ellos, concurriendo al mismo tiempo en aumentar el rechazo hacia la comida, con consecuencias de desnutrición y alteraciones de la alimentación, que a su vez puede constituirse en una causa de discapacidad comunicativa. Esta se asume para efectos de este artículo como toda limitación en la interacción social, sin lograr cumplir con criterios de funcionalidad y eficiencia comunicativas, y que puede traer como resultado, una restricción en la participación en los roles y tareas que tienen las personas o grupos en la cultura y la sociedad.

Llegando a este punto, se hace necesario recalcar, que además de las actitudes negativas y la poca información de los padres, las dificultades sensoriales de integración de las personas con discapacidad, incrementan la adquisición de los trastornos de alimentación en esta población.

En la búsqueda realizada para este artículo, se encuentran varios factores que están presentes durante el momento de las comidas y contribuyen a desencadenar problemas deglutorios en niños con más de una discapacidad.

Al respecto, Evans (2000) menciona algunos de estos factores que se pueden relacionar con las fases anticipatoria y preparatoria de la deglución en niños con deficiencias múltiples identificados con las dificultades señaladas.

En primer lugar, la autora, patóloga del habla, afirma que los niños con compromisos sensoriales asociados, reducen con frecuencia los tipos de comida y líquidos que están dispuestos a consumir, presentando además comportamientos que indican falta de regulación y autocontrol integrados a sentimientos de recelo y desconfianza hacia la ingestión de alimentos. Estos factores conducen hacia muchas sorpresas desagradables que se reflejan con la comida y los horarios para comer.

Varios reportes anecdóticos y autobiografías de individuos con Trastorno Específico del Aprendizaje - TEA - por ejemplo, sugieren que factores sensoriales, tales como olor, textura, color y temperatura puede contribuir a la selectividad de los alimentos (Baratas, 2013).

Otro factor relevante, comentado por Evans (2008), está conectado con las horas frecuentes de comida en que los familiares se reúnen con las expectativas para comer y beber. Muchos niños están en guardia o gastan gran cantidad de energía protegiéndose a sí mismos de las nuevas experiencias sensoriales que sienten como peligrosas.

Un tercer factor apunta hacia aspectos relevantes que se deben considerar a la hora de la comida, como son el confort y la seguridad. Cuando los niños se sienten seguros y confortables, están más dispuestos a arriesgarse y a participar en nuevas experiencias. Estos sentimientos de comodidad y seguridad, están basados en un procesamiento sensorial adecuado y en una comodidad gastrointestinal.

Cuando la comodidad y la seguridad no funcionan de manera eficiente, los niños gastan mayor energía protegiéndose a sí mismos, y negándose a experimentar con nuevos alimentos. Como resultado, limitan la elección de alimentos a un grupo reducido de comidas familiares que hayan experimentado como "seguras".

Para superar las dificultades evidenciadas, se propone entonces, programar durante los mo-

mentos de la comida la incorporación de estrategias integrales y comunicativas, para mejorar el procesamiento sensorial y la integración, para reducir el flujo gastrointestinal y la incomodidad.

Otra recomendación al respecto está encaminada a que los padres o cuidadores proporcionen a los niños con deficiencias múltiples las mismas oportunidades que tienen los niños sin dificultades para experimentar con nuevas texturas, olores, sabores y temperaturas de alimentos diferentes, de una manera que no les resulte amenazadora, es decir que estos niños o jóvenes deben estar en contacto con la comida antes de probarla o comerla.

Para entender la relación entre los factores sociales y las dificultades de alimentación es necesario comprender entonces que la deglución es un proceso complejo que requiere la coordinación de la corteza y tronco cerebral, el cerebelo, la participación de los pares craneanos trigémino (V), facial (VII), glossofaríngeo (IX), vago (X), hipogloso (XII), que canalizan las sensaciones y movimientos de la deglución, y 26 músculos de boca, faringe y esófago. Cualquier anomalía, que afecte a cualquiera de las partes mencionadas puede repercutir en la capacidad de deglutir (Brigg, 2000).

Las fases de la deglución son cinco.

Fase anticipatoria

Comprende el estado de los órganos de los sentidos, es decir de la entrada de la información sobre el alimento; el estado de conciencia o de alerta en el momento de la alimentación; el estado cognitivo que le permite a la persona saber qué comer o no comer; y el estado emocional que proporciona la motivación y el deseo de alimentarse.

Fase preparatoria

El alimento se mastica y se mezcla con la saliva formando el bolo alimenticio que es cohesivo

y se sostiene contra el paladar duro. Depende de la integridad y movilidad de las estructuras, la eficiencia motora para masticar así como el reconocimiento sensorial, el olor, el sabor y la textura de los alimentos.

Fase oral

Es voluntaria. Inicia cuando se cierran los labios y la parte posterior de la lengua, mueve el bolo hacia atrás.

Fase faríngea

Se activa la respuesta deglutoria en los pilares palatinos anteriores.

Fase esofágica

Se abre el esfínter esofágico inferior y el bolo alimenticio es transportado al estómago mediante los movimientos peristálticos.

Para Logemann (1998), la deglución es el acto por el cual el alimento pasa de la boca al estómago. Sin embargo, cuando se adquiere alguna alteración en la mecánica deglutoria, se hace referencia al concepto de Disfagia, como la dificultad para iniciar la deglución o la sensación de que está obstaculizado el tránsito de los alimentos y/o líquidos. Por lo tanto, la Disfagia es la percepción de que hay un impedimento al paso normal del bolo alimenticio.

El término Disfagia entonces se describe como cualquier dificultad en la deglución que interfiere en la seguridad y sobre todo el aspecto nutricional de la persona, o el control de las secreciones orales.

En los niños con alteraciones neurológicas, la Disfagia está asociada a un daño o desarrollo anormal de los músculos que controlan el proceso de alimentación en la deglución, o a daños en una parte del sistema nervioso. Se caracteriza por una disfunción en la secuencia de las fases del proceso deglutorio (Guevara, 2011).

Cuando se trata de establecer la etiología de la Disfagia o factores de riesgo en niños, se relacionan antecedentes que afectan directamente el control neurológico de la deglución es decir al Sistema Nervioso Central, tales como: discapacidades múltiples, trastornos neuromusculares, EMOC, (Enfermedad Motriz Cerebral), las lesiones por trauma cerebral, la microcefalia, las alteraciones genéticas, el síndrome de Rett, el síndrome de Down, entre otros (Brigg, 2000).

Existen síntomas específicos de la deglución en los niños con alteraciones neurológicas como: la sensibilidad extrema al contacto dentro o alrededor de la boca, gestos faciales exagerados durante la alimentación, el rechazo hacia la comida, la intolerancia al cambio de texturas, y el incremento en el tiempo gastado para alimentarse.

Lartigue (1988), a propósito de la sensibilidad, comenta que algunos niños con discapacidades múltiples desarrollan sensibilidad excesiva de la mucosa bucal, por la falta de experiencia y la demora para iniciar la alimentación con texturas, olores y sabores nuevos.

A más tiempo, es más difícil que los niños acepten comidas diferentes a las líquidas, aunque mecánicamente sean capaces de procesar texturas diferentes. Como una manifestación asociada con la hipersensibilidad de la mucosa bucal, está el reflejo nauseoso con vómito fácil.

Lartigue (1988) también afirma que los niños con trastornos de la regulación, comúnmente desarrollan una marcada irritabilidad y sensibilidad extrema, unidas a los problemas de integración sensorial, que desatan la hipersensibilidad a la variedad de sabores, olores y texturas, haciéndolos propensos a evitar alimentos diferentes y a vomitar la comida sólida o semisólida.

Dember y Warm (1989) aclaran que es por medio de los sentidos, que podemos entrar en contacto con la realidad externa y con las transformaciones que se producen en nuestro cuerpo.

El cerebro recibe y procesa la información que llega a través de los sentidos, dando una respuesta ante el estímulo que activa las zonas del cerebro (Ardila, 1980). Por consiguiente, los sentidos permiten relacionarnos con la realidad extra cerebral.

Pero aparte de los sentidos, el ser humano cuenta con terminales o receptores, que transforman los estímulos físicos o químicos en impulsos nerviosos (Goldson, 2001).

Para autores como Blanche (1999) los receptores son de varios tipos dependiendo de la clase de estímulos que los excitan. Entre estos están los quimiorreceptores, activados por sustancias químicas líquidas o disueltas en el aire, con la participación del olfato y el gusto; y mecanorreceptores, activados con la participación de los sentidos como la presión, temperatura y reacciones musculares entre otras.

Lo cierto es que en el caso de la alimentación, la información es enviada por medio de las células de la piel sobre el sentido del tacto, en aspectos relacionados con texturas, sabores de los alimentos y uso de utensilios.

Por lo tanto, recibir y procesar la información que llega al cerebro durante la alimentación, requiere de la participación coordinada e integrada de los órganos de los sentidos y sus receptores.

En una primera conceptualización, Ayres (1980) define la integración sensorial como la habilidad del sistema nervioso para recibir, organizar e interpretar las experiencias sensoriales para su uso efectivo.

Posteriormente, Ayres (2008) mediante una serie de investigaciones, definió la integración sensorial como “una organización compleja entre varios sentidos, que una persona necesita para interpretar correctamente una situación y dar una respuesta apropiada”.

Según la situación en el cuerpo, se encuentran los exteroceptores, propioceptores e interceptores, estos últimos encargados de percibir la sensación visceral, que manifiesta entre otras cosas el funcionamiento del aparato digestivo, y los dermoceptores, que informan sobre el frío, el calor y la presión, entre otros. Muchos de estos procesos sensoriales ocurren en el sistema nervioso de manera inconsciente y con frecuencia no nos damos cuenta de ellos (Ardila, 1980).

Cabe precisar que la información de la piel reviste importancia para el proceso de alimentación en cuanto a texturas, sabores y temperatura de los alimentos, así como el uso de los utensilios (Blanche, 1989). Por lo tanto, el tacto es el canal primordial con el que cuentan las personas con sordoceguera, para establecer relación con el entorno.

Por otra parte, se debe considerar el hecho que las percepciones de aquello que les rodea, para estas personas, están distorsionadas y no coinciden con las percepciones de una persona que oye y escucha, requiriendo acentuar la capacidad para utilizar el sentido del tacto localizado en la piel del cuerpo y de las manos, mediante la intervención de los mecanorreceptores, termorreceptores, y quimiorreceptores cutáneos, que envían la información. Sin embargo, la interpretación que hace una persona con sordoceguera de la información que recibe, no es holística, dificultando la identificación de los alimentos y contribuyendo al rechazo hacia estos.

Otro fenómeno derivado de la desintegración sensorial en poblaciones de niños con deficiencias múltiples y sordociegos, está referida a la sensación de que la comida lastima la mucosa bucal, o la sensación de náuseas, cuando trata de deglutir alimentos sólidos o semisólidos (Lartigue, 1988).

En algunos casos pueden presentarse razones desconocidas para que el cerebro no logre orga-

nizar la información sensorial, causando lo que Ayres (1980) define como una disfunción en la integración sensorial, determinando respuestas ineficientes a las demandas del medio, interfiriendo funcionalmente en la vida de las personas, en la conducta, aprendizajes o motricidad.

Ante la presencia de alteraciones de los órganos de los sentidos, se puede reducir gravemente el deseo de comer, pues las personas excluyen muchos alimentos disminuyendo la capacidad de aprovechar macro y micronutrientes necesarios, de tal manera que presentarán una carencia de los mismos y desarrollarán con mayor probabilidad un déficit del estado nutricional o malnutrición que finalmente afecta su desarrollo (Aller, De Luis e Izaola, 2014).

En efecto, según Badalyan (2012) este autor las respuestas sensoriales de la boca (como el gusto) y la nariz (el olfato) influyen decisivamente para alimentarse. Los alimentos apetecibles y que tienen un gusto agradable tienden a comerse en mayores cantidades que los que no saben bien o resultan poco apetecibles.

El origen de la desintegración orofacial tiene muchas causas, entre estas: la prematurez, presencia de Reflujo (RGE gastroesofágico), antecedentes de ventilación mecánica y de alimentación por sonda nasogástrica o por gastrostomía (GTT). En general, estas alteraciones cobran importancia cuando la vía oral ha sido postergada y se la intenta retomar tiempo después. La presencia de estos problemas puede constituirse en un fuerte factor de estrés para el niño y el cuidador, y transformar la alimentación en una experiencia traumática frente a la cual se crea aversión (Aller, De Luis e Izaola, 2014).

No se debe olvidar que las propiedades organolépticas de los alimentos, en especial la temperatura y los sabores, están relacionadas con la función de los músculos suprahioides y la activación del reflejo de deglución. La falta

de experiencia en este aspecto puede generar una disfunción posterior (Aller, De Luis e Izaola, 2014).

Para los niños con desintegración orofacial los sabores de algunas comidas pueden resultar muy desagradables, reduciendo el número de alimentos a consumir.

Baratas (2013) expone las manifestaciones relacionadas con la presencia de hiposensibilidad (poca sensibilidad) o hipersensibilidad (mucho sensibilidad) en uno o varios sentidos, que provocan alteraciones en la alimentación en niños con TEA.

Sin embargo las manifestaciones encontradas para esta población pueden ser analizadas para población de sordociegos y múltiples deficiencias, ya que la participación de los sentidos como la audición y la visión están vinculadas con dificultades de comunicación y disfagia, resultando en desnutrición e ingesta inadecuada de alimentos (Leites, 2014).

Entre las manifestaciones sensoriales se evidencian:

Auditivas: los ruidos intensos, agudos o continuos pueden provocar sensaciones extremadamente molestas o casi dolorosas para las personas con deficiencias múltiples. En la alimentación estos ruidos pueden ser los provocados por los alimentos “crackers”, o crujientes haciendo que rechacen algunos alimentos.

Táctiles: la percepción de las texturas de los alimentos granulados, astringentes, fibrosos, geles, entre otros pueden inducir a un rechazo hacia la comida, bien porque no sea aceptada dentro de la boca o al ser tocada con las manos. Para los niños con sordoceguera, hay poca motivación para explorar táctilmente el alimento que se les ofrece, puesto que la información llega de manera incompleta y distorsionada al no contar con la participación de la vista y el oído.

Visuales: la forma de presentación de los alimentos, así como la propia forma y color de estos, pueden ser una causa de rechazo o aceptación de determinados alimentos. Los alimentos más aceptados en función de su color, son aquellos de colores rojos, amarillos, naranjas, tienen poca aceptación los verdes y colores oscuros. En niños ciegos o con sordoceguera, la imposibilidad de ver los alimentos dificulta enormemente la fase anticipatoria y preparatoria de la deglución por la ausencia de la visión (Baratas, 2013).

Olfativas: los niños pueden notar a veces ciertos olores de la comida que para otras personas resultan prácticamente imperceptibles, haciendo que sean más sensibles a la atracción o no hacia los alimentos. Por el contrario, comidas y sustancias que tienen un olor muy desagradable, pueden mostrar verdadero interés para ellos. En aquellos niños que tuvieron sonda nasogástrica, por ejemplo, puede ocurrir una irritación crónica de la mucosa nasal, con la consiguiente producción exagerada de moco y la disminución de la capacidad de oler (Lartigue, 1988).

Gustativas: Schiffman y Zervakis (2002) al respecto del gusto, registran que este sentido está asociado a sensaciones táctiles al interior de la boca, que informan sobre la temperatura, la textura y el dolor. Además se enlaza con niveles de proceso superior de la información, como la memoria y el aprendizaje. Adicionalmente, algunos medicamentos reducen específicamente el conocimiento del niño a través del gusto, por lo que todas las comidas son aburridas y monótonas.

Es necesario comentar que generalmente, los desórdenes en el olfato se asocian a desórdenes del gusto (De Haro, 2003). Cuando esto sucede, el niño puede negarse a comer o mostrar poco interés en los alimentos.

Según estudios encontrados en la revisión, las propiedades organolépticas, como el sabor, el color, la textura y el olor de los alimentos, que se perciben por los sentidos, en especial la tem-

peratura y los sabores, están relacionadas con la función de los músculos suprahioides y el disparo del reflejo de deglución. La falta de experiencia en este aspecto puede generar una disfunción posterior, por lo tanto el trabajo sensorial antes de la alimentación en la fase anticipatoria se hace necesario (Bacco, Araya, Flores y Peña, 2014).

Se reportan guías de manejo estandarizadas que tratan sobre el tratamiento de disfgias faríngeas actuando sobre la mecánica deglutoria, pero desconociendo los gustos del usuario, su nivel socioeconómico, su dinámica familiar a la hora de la alimentación, sobre las cuales se puede modificar la dieta.

Como aspectos del trabajo sobre las dificultades de alimentación, los niños con deficiencias múltiples requieren de experiencias táctiles y cinestésicas previas, que le permitan anticipar el reconocimiento previo de los alimentos, aumentando la motivación para comer, y disminuyendo comportamientos de rechazo y aversión en el momento de la alimentación, con posteriores consecuencias en la secuencia deglutoria. Igualmente, la posibilidad acerca del alimento que quieren consumir los niños debe ser considerada en el momento de la alimentación

La interpretación de comportamientos comunicativos no verbales (gestos, cambios de postura, llanto, rechazo, entre otros) en los niños con deficiencias múltiples, durante la alimentación, debe ser analizados y significados por profesionales y familia para disminuir el efecto de los trastornos de alimentación, causando con el tiempo privación social y rechazo.

Como secuelas de la disfagia, en niños y jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera, se pueden mencionar: la desnutrición, el broncoespasmo, la obstrucción de vías respiratorias, la neumonía por aspiración, las infecciones crónicas, la depresión y la privación psicosocial (Ministerio de Salud, 2010; Gal y Nasser, 2011). Por lo tanto, se deben establecer parámetros de

evaluación y tratamiento que permitan identificar problemas sensoriales y trastornos de alimentación, en niños con múltiples deficiencias con la colaboración de profesionales y padres de familia buscando prevenir o disminuir sus efectos en la aparición de la disfagia (Castelli, Soares y Henrique, 2009).

Durante las revisiones hechas sobre el tema de interés se pudo comprobar que el manejo de la disfagia en niños con múltiples deficiencias, ha sido objeto de tratamiento por profesionales de la salud como nutricionistas, terapeutas ocupacionales, y psicopedagogos, con poca mención de la aportación de fonoaudiólogos.

MÉTODO

Para iniciar la sistematización de las revisiones, se determinó principalmente una variable bibliométrica, mediante la elaboración de una matriz, que permitiera enmarcar los documentos en el contexto clasificado.

A partir de esta matriz, se seleccionaron y excluyeron artículos que no fueron pertinentes para la temática mediante el planteamiento del siguiente cuestionamiento ¿Qué conocimientos, reportes o evidencias se encuentran alrededor de los vínculos entre factores sociales, desintegración sensorial y dificultades de alimentación en niños con deficiencias múltiples y con sordoceguera?

Simultáneamente, se determinaron como criterios de Inclusión: a) publicaciones de diferentes fechas y b) no se limitó la exploración a un solo idioma.

Se incluyeron varias bases de datos (Medline, Pubmed, Colaboración Cochrane, Scielo, Redalyc). Fueron consultadas publicaciones secundarias en Journal. La información se completó utilizando libros referentes al tema. Se ejecutó una búsqueda manual y digital, de publicaciones específicas y tesis doctorales.

El diseño correspondió a una revisión sistemática exploratoria, focalizada en el tópico enunciado. Este tipo de diseño describe el conocimiento que hay sobre el tema. No se determinó ningún juicio de calidad como otro criterio de inclusión.

La revisión estuvo sujeta a todo tipo de estudios sin puntualizar medidas de impacto. Para encontrar estudios y conocimientos afines con la pregunta, se utilizó una estrategia de búsqueda clasificada como pertinente o no pertinente, a partir del análisis del título y resumen de cada artículo.

Por otro lado, se integraron en el análisis de la literatura revisada, variables que recogían la información de contenido relacionadas con la pregunta.

Finalmente, se analizó la información a partir de una síntesis descriptiva cualitativa, de acuerdo con las diferentes bases de datos, fuentes de información como revistas no indexadas y algunas páginas web de instituciones y organizaciones internacionales que describen alguno de los aspectos del problema propuesto para este artículo, es decir que algunos estudios, sí relacionan la desintegración sensorial y las dificultades de alimentación en niños con deficiencias pero sin considerar la importancia de factores sociales o estrategias utilizadas por los padres.

RECOPILACIÓN Y ANÁLISIS

Se revisaron 52 artículos, tesis, y reportes en la literatura con el tema de interés “la relación entre problemas de alimentación, desintegración sensorial y niños con discapacidades múltiples, o sordoceguera”, encontrando que 35 de los 52 artículos se relacionaban tangencialmente, con la temática, pero ninguno integraba los aspectos implicados en la pregunta.

Estos artículos se encontraron en revistas indexadas o no indexadas, tesis doctorales, bases de datos como: Scielo.com, redalyc.org, ebsohost.com, Pubmed, y Medalic.

Revistas indexadas o no indexadas como por ejemplo la Revista Clínica Condes, Disfagia al día, Revista Española de Enfermedades Digestivas.

Comprobando que la investigación científica documentada y revisada para este artículo, con respecto a la relación que hay entre la desintegración sensorial, los trastornos de alimentación y los factores sociales en poblaciones con deficiencias múltiples, son inexistentes, además de esto la participación de expertos en el tema, como fonoaudiólogos, es escasa.

Por esta razón se coloca en conocimiento la necesidad de que fonoaudiólogos expertos en el área realicen estudios sobre esta temática.

Realizando un análisis minucioso de los artículos encontrados durante la recopilación de información se comprobó que no se incluye el análisis de las fases de la deglución, desde la fase anticipatoria y muy pocos tienen en cuenta la fase preparatoria, obviando la relación de los aspectos sensoriales con el trastorno de alimentación.

Solamente se propone trabajo enfatizando, la evaluación en los reflejos deglutorios y técnicas de estimulación en ascenso laríngeo. Sin embargo se tienen en cuenta aspectos importantes en el momento de la alimentación como por ejemplo la incoordinación mano - boca, que impide la alimentación en forma autónoma, especialmente para personas con afectaciones motoras, pero no se analiza este aspecto para otras deficiencias.

Así mismo, los artículos encontrados siempre están enfocados hacia las fases oral y faríngea de la deglución y en la mayoría de los casos exponen compromisos en estas etapas de grado moderado o severo, indicando tratamientos orolingüomandibulares, así como entrenamiento de estrategias para implementar cambios posturales (Moncalvillo et al., 2009).

Se encuentran guías de recomendación basadas en la evidencia para el manejo multidiscipli-

nar cuando se sospecha de trastorno deglutorio. Si al momento de aplicar la guía de manejo se evidencia que el usuario presenta riesgo de complicación siendo alimentado por vía oral, es necesario recurrir a una vía alterna de alimentación tipo enteral, haciendo directa referencia a la fase faríngea de la deglución, mostrando una jerarquía con relación a las dificultades de la deglución de las diversas consistencias, y la importancia de realizar una auscultación cervical durante la alimentación, exponiendo una relación directa con la fase oral, en la cual se produce la preparación inadecuada del bolo, aportando la relación que existe entre la hipersensibilidad oral por la aversión a las texturas de ciertos alimentos y la implicación en la fase preparatoria oral, sin mencionar la importancia de la anticipación como parte del tratamiento.

En segunda instancia, la mayoría de artículos indican que el tratamiento realizado en la fase preparatoria, se efectúa en niños o jóvenes con deficiencias motoras, desconociendo que las personas con multideficiencias, también necesitan un trabajo anticipatorio de presentación del alimento, a través del cambio, adecuación y clasificación de consistencias, sabores, olores, color y temperatura que faciliten el inicio del proceso deglutorio mediante la inserción de la familia y cuidadores, en este trabajo.

Por otra parte, se seleccionó información importante, que demuestra que algunos profesionales entre ellos terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos, están interesados en el tema realizando reflexiones sobre los factores sensoriales que causan dificultades de alimentación, favoreciendo el diagnóstico diferencial de los trastornos para brindar alternativas apropiadas de manejo a los niños con dificultades sensoriales. Se requiere aumentar, mediar y difundir en los profesionales y familiares, el conocimiento sobre el procesamiento sensorial y su funcionamiento, lo mismo que sobre la estimulación que se demanda para disminuir el impacto negativo, en actividades cotidianas de los niños, como la alimentación y el autocuidado.

Aunque la revisión demuestra que actualmente no hay pruebas de alta calidad suficientes a partir de ensayos controlados aleatorios o de ensayos cuasi aleatorios para proporcionar resultados concluyentes acerca de la efectividad de cualquier tipo particular de tratamiento oral-motor para los niños con deterioro neurológico, hay quienes afirman que algunos usuarios con disfagia, pueden recuperarse total o parcialmente como resultado de una evolución favorable del trastorno, lo cual implica directamente el tratamiento del terapeuta, lo que representaría la mejora de la calidad de vida de los usuarios (Moreno, Galiano, Valero y León, 2001).

En poblaciones con múltiples deficiencias, la participación del fonoaudiólogo experto debe ser una necesidad sentida por parte de un equipo. La conclusión de este artículo destaca la necesidad de las aportaciones del fonoaudiólogo experto en el área, en población infantil con limitaciones sensoriales y con discapacidad múltiple, en el abordaje de los problemas de alimentación, teniendo en cuenta la importancia del trabajo en las fases anticipatoria y preparatoria, mediante claves verbales y no verbales, que ayudan a minimizar los resultados adversos de la mecánica deglutoria. Debe además incluirse a la familia dentro del equipo, que tenga en cuenta la presentación de la comida y la puesta en escena (olor, color, sabor, textura, temperatura). Lo anterior mejorará la calidad de vida de los usuarios con múltiples deficiencias, brindará espacios de socialización contribuyendo a la evolución satisfactoria en el tratamiento de los trastornos de deglución.

CONCLUSIONES

Se encuentra la poca participación de fonoaudiólogos expertos en investigaciones relacionadas con la desintegración sensorial y los trastornos de alimentación asociados a factores sociales en poblaciones con deficiencias múltiples.

No existen evidencias claras que indiquen estudios enfocados a relacionar la desintegración

sensorial y los factores sociales, con los trastornos de alimentación en poblaciones con deficiencias múltiples.

Se reportan estudios propuestos por profesionales como terapeutas ocupacionales, nutricionistas y psicopedagogos en investigaciones que tratan sobre disfagia en personas con deficiencias múltiples.

La revisión de artículos sobre disfagia en personas con deficiencias múltiples, están solo enfocados hacia las fases oral y faríngea, desconociendo la importancia de las fases anticipatoria y preparatoria, cuyo canal de información y acceso al medio es inicialmente de tipo sensorial.

Se identifica la necesidad de generar investigaciones enfocadas a establecer la importancia de la fase anticipatoria, para personas con deficiencias múltiples.

Durante toda la recopilación y análisis bibliográfico se evidencia que solo un artículo, aporta la relación que existe entre la hipersensibilidad oral por la aversión a las texturas de ciertos alimento y la implicación en la fase preparatoria-oral y oral en población con autismo.

Se concluye sobre la importancia de iniciar investigaciones, no solo desde una o dos disciplinas de la salud sino que se necesita todo un equipo interdisciplinario, para diseñar e implementar planes de tratamiento integrales que involucren desde la participación social del paciente hasta su bienestar y calidad de vida.

Los profesionales que trabajan con población con múltiples discapacidades, proponen actividades para atender los problemas de alimentación, que difícilmente logran resultados. Siendo notoria la ausencia de un fonoaudiólogo, experto en el área, dentro de un equipo.

Finalmente, aunque desde la academia se enfatiza en los problemas de alimentación, la importancia de los factores sociales y estrategias

utilizadas por los mediadores (adultos) son insuficientes y son poco divulgadas en la comunidad disciplinar.

REFERENCIAS

- Aller, R., De Luis, D. e Izaola, O. (2014). Menú de texturas modificadas y su utilidad en pacientes con situaciones de riesgo nutricional 29 (4) 751-75. *Nutr. Hospitalaria*.
- Ardila, R. (1980). *Psicología del Aprendizaje*. Siglo XXI. México. P.P 19. Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/415330/teorias-cognitivas-Del-aprendizaje>
- Ayres, A. J. (1980). *Sensory Integration test*. Southern California. Los Angeles: Western Psychological Services, Recuperado de http://www.spdfoundation.net/files/8214/2430/1259/kinnealey_miller.pdf
- Ayres, A. J. (2008). *La integración sensorial en los niños*. Madrid: TEA ediciones. Recuperado de <http://www.casadellibro.com/libro-la-integracion-sensorial-en-los-ninos-desafios-sensoriales-ocult-os/9788471749277/1220831>
- Bacco, J., Araya, F., Flores, E. y Peña, N. (2004). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *rev. med. clin.*
- Bacco, L., Araya, F., Flores E., Peña J. (2014). Manifestaciones clínicas de los trastornos de deglución en niños con deficiencias estructurales. Recuperado en http://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2014/2%20marzo/17-Dr.Bacco.pdf
- Badalyan, V., Schwartz, R.H. y Mealttime (2012). Feeding behaviors and gastrointestinal dysfunction in children with classic autism compared with normal sibling controls. *Open Journal of Pediatrics* 2012; 2: 150-160.
- Blanche, E. (1999). Registro de desórdenes sensoriales. Recuperado en bdigital.ces.edu.co:8080/dspace/.../Registro_desordenes_sensoriales.Pdf.
- Blanche, T. (1989). El tacto en personas sordociegos. Recuperado de: [www.Colombia.com/Blanche+\(1.98\)+el+tacto +en + personas +sordociegos](http://www.Colombia.com/Blanche+(1.98)+el+tacto +en + personas +sordociegos).
- Baratas, M., Hernando, N., Mata, M.J. y Villalba, L. (2013). Guía de intervención ante los trastornos de alimentación en niños y niñas con trastorno del espectro autista (T.E.A.). Recuperado de <http://www.aesan.msc.es.http://www.aetapi.org/>
- Briggs, J. (2000). Identificación y manejo de la disfagia en niños con alteraciones neurológicas. Recuperado de <http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php>
- Castelli, S., Soares, C. y Henrique, C. (2009). Indicadores da evolução do paciente com paralisia cerebral e disfagia orofaríngea após intervenção terapêutica. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*; 14(3):381-6. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n3/v14n3a15>
- De Haro, J. (2003). El mundo del olfato. Hospital Municipal de Baladona. Abril 24 Recuperado en www.tdx.cat/bitstream/10803/291110/1/FMS_TESIS.pdf
- Dember, W. y Warm, J. (1973). *Psicología de la percepción*. Madrid Alianza Editorial.
- Evans, S. (2000). Orientaciones programáticas sobre problemas de alimentación en niños con alteraciones neuromotoras y de desarrollo. Recuperado de [http://bdigital.ces.edu.co:8080/dspace/Gal, E. y Nasser, R. \(2011\). The relationship between the severity of eating problems and intellectual developmental deficit level. Research in Developmental Disabilities; 32: 1464-1469.](http://bdigital.ces.edu.co:8080/dspace/Gal, E. y Nasser, R. (2011). The relationship between the severity of eating problems and intellectual developmental deficit level. Research in Developmental Disabilities; 32: 1464-1469.)
- Goldson, E. (2001). Integración Sensorial y Síndrome Frágil. *Rev. Neurología*; 33 (Sep 1) S32-S36 Recuperado en <file:///C:/Users/IVONNE/Downloads/integraci%C3%B3n%20sensorial%20y%20s%C3%ADndrome%20x%20fragil.pdf>
- Guevara, P. L. y Pereda, C. (2011). Estado de nutrición y habilidades para la alimentación en niños mexicanos con sordoceguera y discapacidad múltiple. 2º Congreso Nacional de sordoceguera y discapacidad múltiple. Recuperado en www.jap.org.mx/index.php?option=com_docmanytask=doc
- Hoffman, J. (1992). A proposed scheme for coding infant initiatives during feeding. *Infant Mental Health Journal* Vol 13. No 3. P.P. 199-205
- Lartigue, T. (1988). La alimentación en la primera infancia y sus efectos en el desarrollo. Asociación. *Psicoanalítica Mexicana*, A, C. Plaza y Valdés, S.A de C.V.
- Leites, E. (2014). Características de la alimentación en niños asistidos en escuelas con discapacidad motriz de Montevideo, Uruguay. *Revista Demetra*; 9(2); 549 - 560 Recuperado de <http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/viewFile/10437/10250>.
- Logemann, J. (1998). *Evaluation and Treatment of swallowing Disorders*. 2nd ed. Austin (TX): Pro

- Ed. Recuperado en <http://www.amazon.es/Evaluation-Treatment-Swallowing-Disorders-Logemann/dp/0890797285>
- Ministerio de Salud- Colombia (2010). Guía de práctica clínica: alimentación en niños con dificultades para masticar y deglutir, derivado de alteración del Sistema Nervioso; Ministerio de Salud Subsecretaría de Salud Pública. Recuperado en www.senadis.gob.cl/descarga/i/234/documento
- Moreno, J., Galiano, M., Valero, M. A. y León, M. (2001). Alimentos en el paciente con parálisis cerebral. *Acta pediátrica Española*, Vol 59, No 1.
- Moncalvillo, Y. T., Mendoza, S. M., Fariña, M.D., Henarejos, M. S. y González, M. C. (2009). Abordaje de las funciones orofaciales en alumnos con discapacidad motora y necesidades educativas especiales, siguiendo un modelo de intervención transdisciplinario. A propósito de un caso. *Fisioterapia*, 31 (4), julio- Agosto p.p. 163 - 173
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad – CIF.
- Schiffman, S. y Zervakis, J. (2002). Taste and smell perception in the elderly: effect of medications and disease. *Adv Food Nutr. Res* 44: 243- 346. Recuperado de http://centaur.reading.ac.uk/8137/1/FQAP_D_09_00269_L_Methven_final_version.pdf