Perspectiva de los padres de familia sobre alimentacion

En este articulo quiero compartir con ustedes las dificultades en la alimentacion que hemos tenido con nuestra hija Maddie, y las victorias que hemos logrado con la ayuda de los especialistas.
Maddie nacio en Abril de 1999. Maddie tuvo problemas de alimentacion desde su nacimiento. Estuvo en la clinica durante su primera semana, por varias razones, una de las cuales era su lentitud para tomar su biberon. Tenia planeado alimentarla con leche materna, pero cuando supe de sus muchos problemas, decidi que el biberon era lo mejor. Aprendio a tomar el biberon al final de la primera semana y regresamos a casa. A los seis meses, basada en la recomendacion de las terapistas, decidi intentar con cereal. Comia muy despacio y en forma muy desordenada, pero aprendio a tomarlo en pequeñas cantidades. Ya estabamos saliendo!
A fines de Noviembre de ese año, Maddie contrajo RSV y estuvo hospitalizada por 11 dias. Durante su estadia, tuvo tantas complicaciones respiratorias, que solo le dimos formula. Pero la enfermedad nos detuvo todo el proceso. Una vez salio del hospital, no logramos que tomara alimentos solidos. Consultamos con una terapista del lenguaje especializada en alimentacion. Sally comenzo con una variedad de ejercicios orales para fortalecer los musculos de la boca. Le tomo cierto tiempo, pero eventualmente Maddie ya no se quejaba cuando Sally trabajaba con su boca. Encontramos que Maddie se relajaba cuando alguien le cantaba, asi que Sally empezo a utilizar la musica como un refuerzo. Empezamos a darle nuevamente solidos. Fue un proceso lento. Otro momento clave en su terapia fue cuando descubrimos que Maddie hacia casi todo lo que le pidieramos si se le leia un cuento. Le encantan los libros! Asi que tomaba un poco de yogurt y despues leiamos una hoja de un cuento. Una vez terminaba su yogurt, podia saber mas del cuento. No le tomo mucho tiempo aprender y pronto estuvo ingiriendo todo el frasco de yogurt.
Maddie continuo con estos ejercicios, pero no logramos que tomara consistentemente otros alimentos diferentes al yogurt. Acudimos entonces, a una evaluacion sobre alimentacion en la clinica de Sindrome de Down del Hospital Pediatrico de Cincinnati. Despues de una larga entrevista sobre la historia de Maddie, querian estar seguros de que no existian complicaciones en su sistema digestivo. Recomendaron 5 pruebas para examinarlo. A pesar de no querer someterla a estos examenes, sabia que teniamos que descartar cualquier problema fisico antes de continuar con el proceso. A finales de Febrero del 2003, se terminaron las pruebas y todas salieron normales. Empezamos a entender que nos enfrentabamos a lo desconocido A pesar de que el equipo sugirio un program interno, no senti que funcionaria para nuestra familia. Su terapista de lenguaje y yo planteamos un programa riguroso que trabajaria mejor en nuestras circunstancias familiares. Desde Mayo,

Maddie ha mejorado enormemente. Toma una variedad de alimentos. Todavia depende de Pediasure para su nutricion basica, pero puede ingerir alimentos que no son tan suaves. El masticado todavia es dificil, asi que utilizo un procesador de comida. Tambien encontramos un vaso que sostiene el liquido en el pitillo y asi, ella no tiene que succionar fuerte para ingerirlo. A pesar de estar ansiosa por salir de estas complicaciones, estoy agradecida de sus progresos y de verla como trabaja para lograr unos habitos alimenticios normales.

Por Elizabeth Ray reimpreso de Connections, una publicacion de Down Syndrome of Louisville, Inc., Otoño 2003

Para mayor informacion sobre habitos alimenticios, contacte al Jane & Richard Thomas Center for Down Syndrome en el Hospital Pediatrico de Cincinnati 513.636.0520