E-BOOK

Nutrición y Discapacidad:

Todo eso que hablamos en redes

Nutrición y Discapacidad • Nutrición y Discapacidad • Nutrición y Discapacidad • Nutrición y Discapacidad •

ND

Dra. Mercedes Ruiz Brunner

Preguntas reales

Respuestas reales

Guía práctica para **familias y profesionales** sobre **alimentación, nutrición y vida cotidiana.**

- Información clara y basada en evidencia
- Estrategias prácticas para **personas con discapacidad**
- Acompañamiento empático y real
- Nacido de las preguntas de nuestra comunidad



Lo que surge en redes ahora en un e-book que te acompaña.

@nutricionydiscapacidad_ar | www.nutricionydiscapacidad.com.ar

Ruiz Brunner, Mercedes
Nutrición y discapacidad: todo eso que hablamos en redes / Mercedes Ruiz Brunner. - 1a ed. - Córdoba: Fundación ICSA, 2026.
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-631-91160-3-8

1. Nutrición. 2. Discapacidad. 3. Alimentación. I. Título.
CDD 631.811

Índice

1. Me presento ..... pag 5

2. El lado humano de la nutrición y discapacidad ..... pag 10

3. Crecimiento y evaluación antropométrica en personas con discapacidad ..... pag 20

4. Principales motivos de consulta en nutrición y discapacidad .... pag 31

- Introducción: lo que más vemos en el consultorio ..... pag 32
- Constipación ..... pag 33
- Hidratación ..... pag 44
- Disfagia y cambios en la consistencia de los alimentos ..... pag 48

5. Particularidades en cada condición de discapacidad ..... pag 53

- Introducción ..... pag 54
- Condiciones de discapacidad en infancias ..... pag 55
- Parálisis cerebral (PC) ..... pag 56
- Trastorno del Espectro Autista (TEA) y alimentación ..... pag 74
- Síndrome de Down y alimentación ..... pag 97
- Enfermedades poco frecuentes y nutrición ..... pag 107

Índice

5) Particularidades en cada condición de discapacidad ..... pag 53

- Condiciones neurodegenerativas en adultos y alimentación ..... pag 110
- Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) ..... pag 111
- Esclerosis múltiple (EM) ..... pag 113
- Enfermedad de Parkinson ..... pag 115
- Seguimiento nutricional: un pilar del tratamiento ..... pag 119

6) Otras formas de alimentarse: alimentación por sonda o botón ..... pag 121

7) Llegamos al final ..... pag 131

SECCIÓN 1

Me presento

Bienvenidos a este espacio

Este E-book nace para compartir información clara, basada en evidencia y pensada para acompañarte.



Ciencia + Vocación + Viajes + Personas

Así se construye esta comunidad.

Bienvenidos a este espacio y a este E-book pensado para ustedes! Ustedes, personas con discapacidad, familias y colegas profesionales de la salud que quieran entender de forma sencilla quieren conocer un poco más sobre la nutrición de personas con discapacidad. Al igual que mis redes sociales de nutrición y discapacidad, este documento ha sido creado con el objetivo de compartir información fácil de entender pero con validez científica basados en datos actualizados sobre el abordaje nutricional integral.

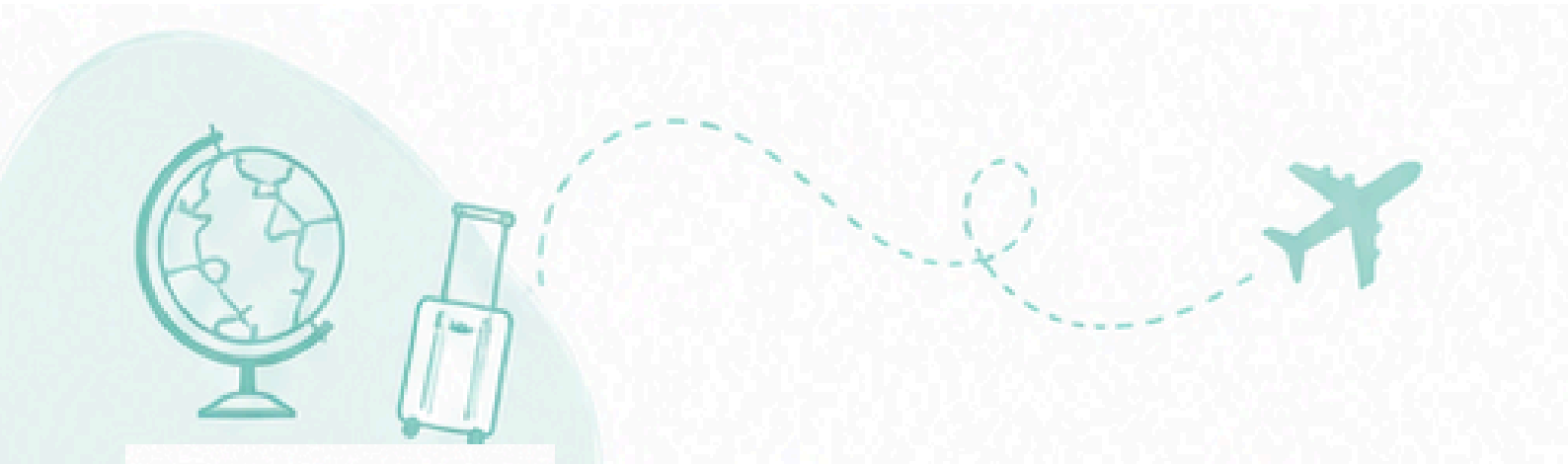
Pero antes me presento. Soy Mercedes Ruiz Brunner, Licenciada en Nutrición y docente universitaria. Actualmente vivo en Córdoba, Argentina. Terminé mi doctorado en ciencias de la salud, hice mi posdoctorado y actualmente coy investigadora clínica en Argentina. Mi camino profesional ha estado marcado por una búsqueda constante: unir el rigor de la ciencia con la calidez de la atención clínica.

A lo largo de los años, he tenido la oportunidad de formarme e investigar en diversos centros de referencia internacional, como el hospital pediátrico de la universidad LMU en Munich, Alemania, y de participar en congresos en Estados Unidos, Nueva Zelanda, Australia y Europa.



Poder viajar y y formarme en el exterior fueron oportunidades que me permitieron conocer referentes internacionales en distintos temas, poder establecer lazos de intercambio profesional, y muchas veces ver la desigualdad del acceso al conocimiento que hay. ¿Qué quiero decir con esto? Que la mayor parte de las investigaciones novedosas están en inglés y son de países desarrollados, donde se promueve y difunden mucho más las investigaciones. Muchas veces en Latinoamérica seguimos repitiendo cosas de hace 20 o 30 años como verdades solo porque "se hace así desde hace años". Y en el área de nutrición y discapacidad, el foco de la investigación esta hace pocos años, por lo que repetir viejas prácticas muchas veces no cuenta con mucho fundamento científico.

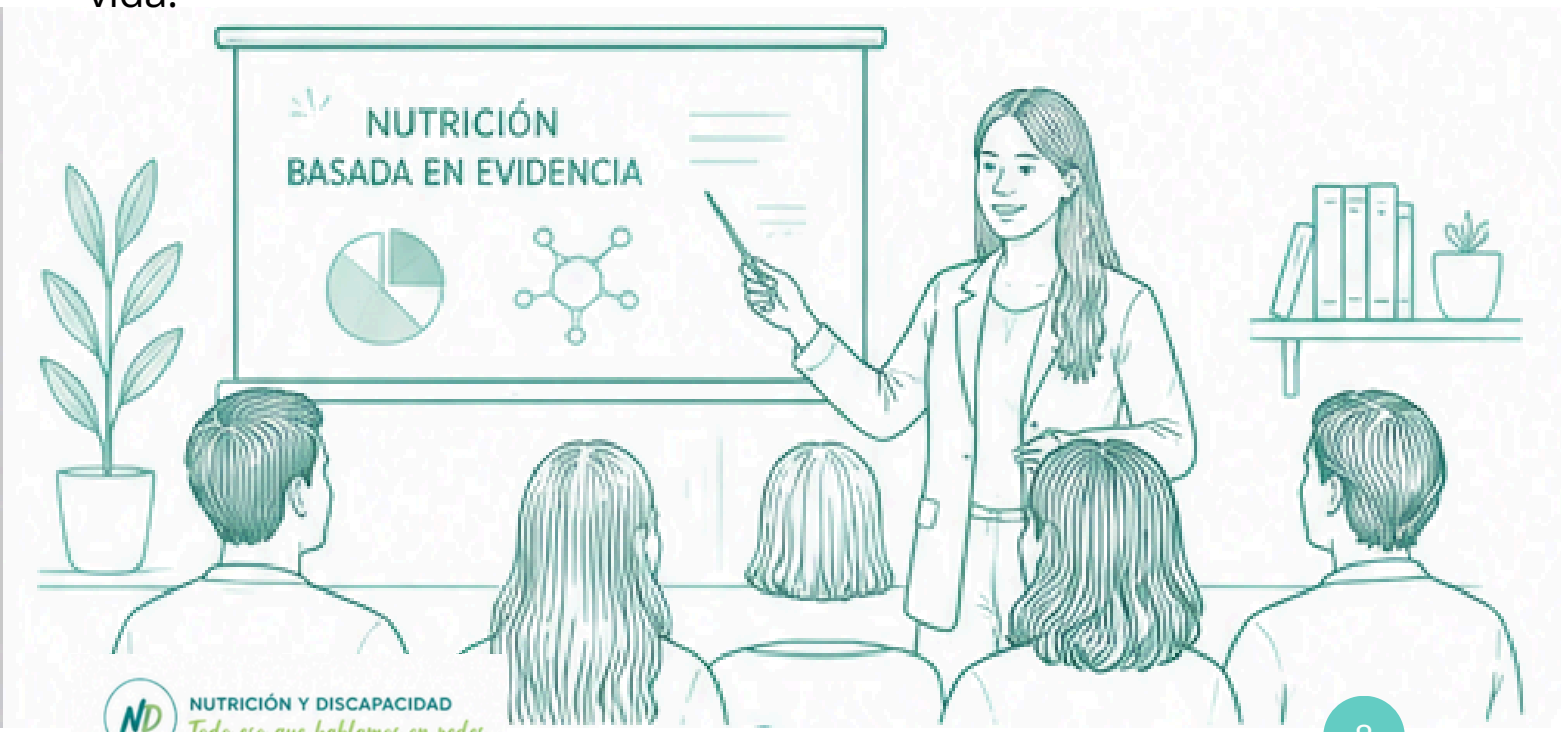
Como investigadora mi labor se centra en la investigación clínica. Cuento con numerosas investigaciones publicadas, pero mi idea siempre ha sido que ese conocimiento no se quede solo en el ámbito académico. Mi mayor motivación es que lo que investigo sea realmente útil para las personas y que tenga una aplicación práctica en el día a día de la clínica.



Por eso cree mi equipo de atención clínica a familias, especializado en nutrición y discapacidad. Aquí trabajo en equipo con dos colegas, la Lic. Susana Colareda y la Lic. Lucia Freytes, dedicando tiempo y espacio a las familias. Juntas, combinamos nuestras experiencias y saberes para ofrecer un acompañamiento integral y humano.

Además de la atención y la investigación, dedico gran parte de mi tiempo a dictar cursos de posgrado para que cada vez más profesionales se formen en el área de la nutrición y la discapacidad. Estoy convencida de que el mejor abordaje es aquel que nace del trabajo interdisciplinario. No entiendo la salud de otra manera que no sea a través del diálogo entre diferentes disciplinas.

Si bien me dedico a dar cursos para profesionales, me interesa también llegar a las familias y quienes se están introduciendo en el mundo de la nutrición y discapacidad. El objetivo de este E-book es acercar a mi comunidad información con evidencia científica de manera accesible. Quiero que tengan en sus manos conocimiento actualizado para la toma de decisiones sobre la salud de sus seres queridos. Creo que la validez científica es fundamental para brindar seguridad y calidad de vida.



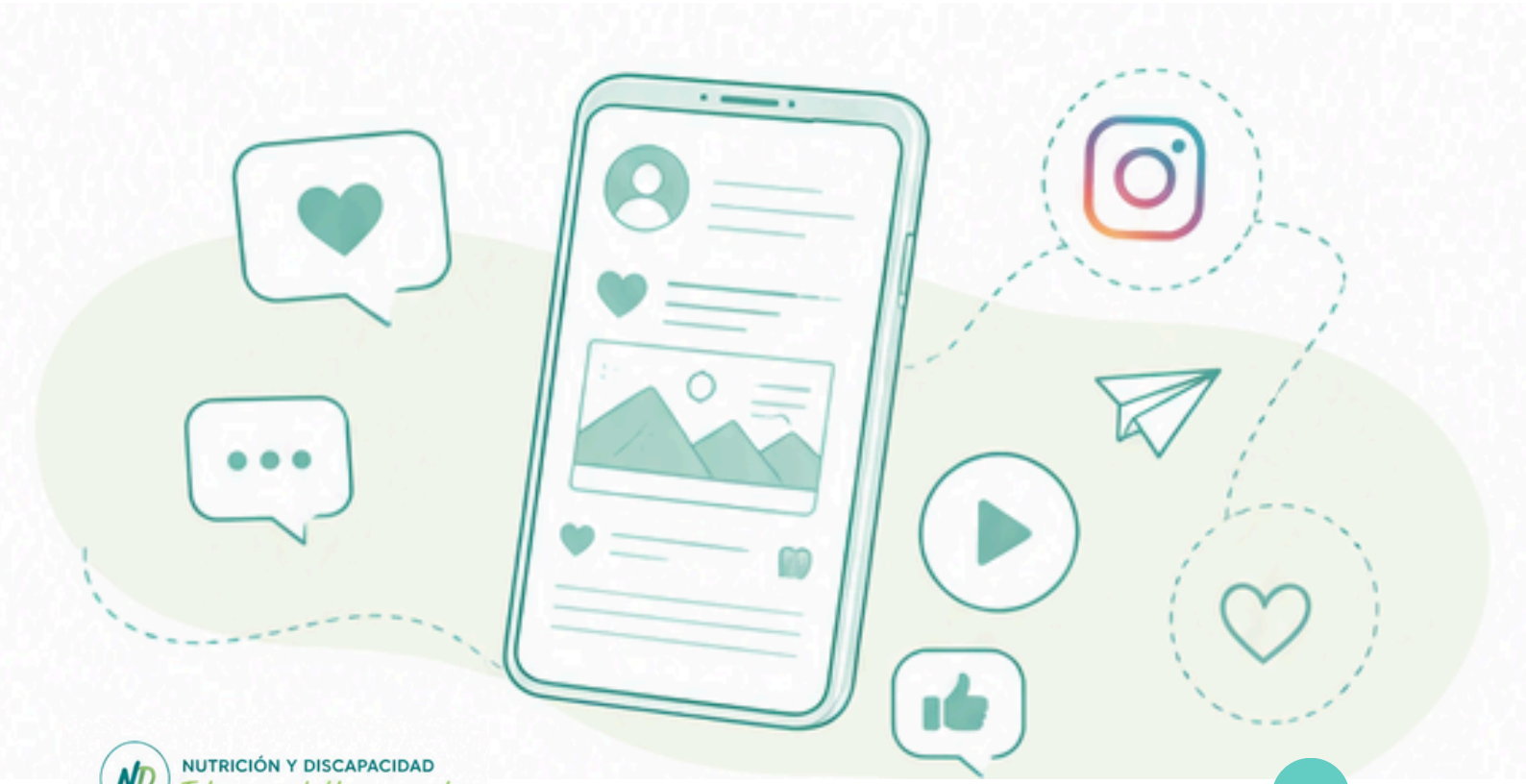
¿Por qué este e-book?

Desde años trabajo en las redes, y en este tiempo muchas familias y profesionales me hicieron consultas, compartieron sus preocupaciones y encontraron respuestas. De esas conversaciones es surgieron ideas, posteos, reels, cursos y mucho aprendizaje compartido.

Este e-book es una recopilación de todo eso. Es un documento que propone un espacio de encuentro donde las historias y la ciencia se cruzan para colaborar con la comunidad.

Si bien no reemplaza una consulta profesional, puede ayudarte a entender y sentirte más acompañado/a. Espero que esta información sea una herramienta valiosa en sus hogares.

¡Bienvenidos/as a este espacio!



SECCIÓN 2

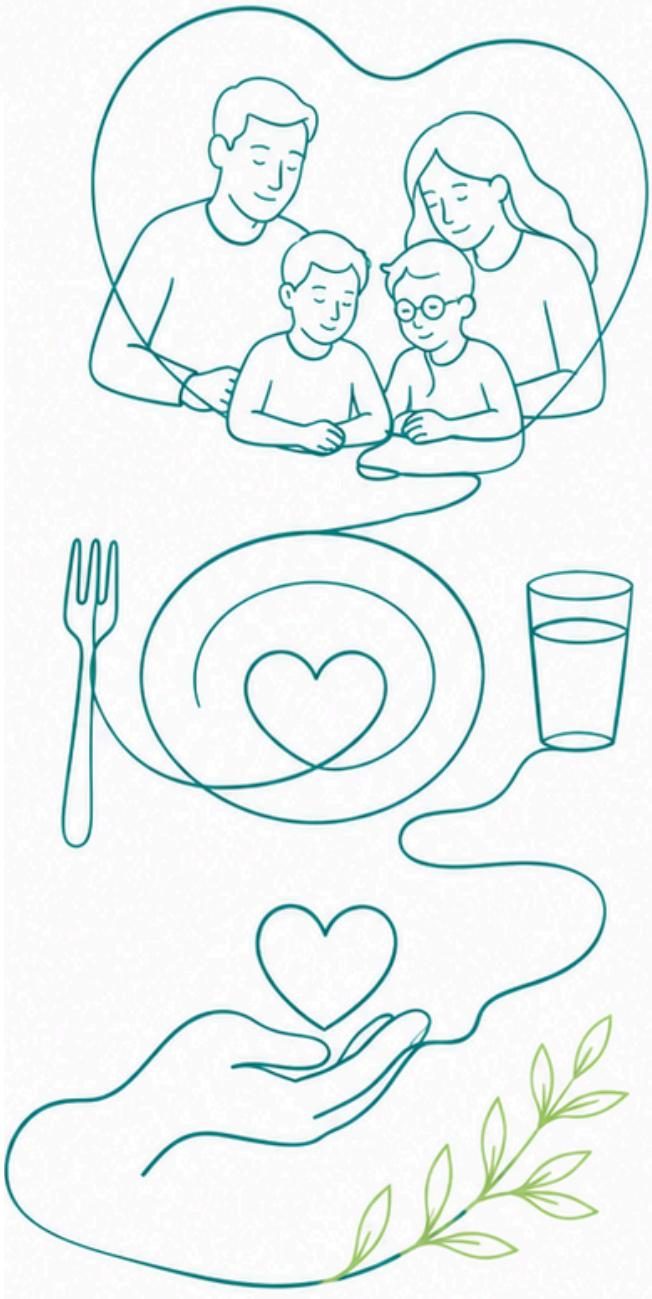
El Lado Humano de la Nutrición y *Discapacidad*



Ciencia + Vocación + Viajes + Personas

Así se construye esta comunidad.

Introducción



Cuando pensamos en nutrición, habitualmente se piensa en balanza, peso, gramos de comida y calorías. Esto se ve más cuando hablamos de personas con discapacidad, donde la alimentación muchas veces se ve como un medicamento más. Una receta médica que nos dice cuánto hay que comer de cada cosa. Pero la nutrición va mucho más allá. Quienes comen son personas, con una familia, en un lugar, con una historia. Y esto no lo debemos olvidar. La alimentación no ocurre en un laboratorio; ocurre en las ollas de una cocina, en el comedor de una escuela, en la habitación de un hospital y, sobre todo, en la mesa de una familia.

Esta sección busca, en primer lugar, dar voz a esos sentires que muchas veces quedan fuera del consultorio pero que son importantes para la salud de todas las personas.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

La alimentación no es solo cuestión de nutrientes.
Es una experiencia humana, emocional, familiar y social.
Entender esto es el primer paso para acompañar mejor.

Cuando la alimentación no es solo comer

Cuando hablamos de alimentación, muchas veces pensamos solo en qué come una persona. Si come bien, si come variado, si come suficiente. A menudo, cuando nos sumergimos en el mundo de la discapacidad, la vida parece transformarse en una agenda interminable de terapias de rehabilitación, turnos médicos y controles, donde la alimentación es una receta médica más. Pero para las personas con discapacidad, la alimentación es mucho más que eso. No es solo el plato, ni los nutrientes, ni las calorías. La alimentación también es el tiempo que se le dedica, es vínculo entre personas, costumbre e historias, es una actividad de todos los días (o una actividad de la vida diaria como decimos en rehabilitación), es organización de la dinámica familiar, es cansancio y, muchas veces, también es preocupación. Es lo que pasa en la mesa, pero también todo lo que pasa antes, durante y después de ese momento.

Muchas familias llegan a la consulta con angustia. A veces porque su hijo/a no come, otras porque cuando come se siente mal o porque come siempre lo mismo. Y muchas veces también llegan después de haber probado muchas cosas, de que muchos profesionales de la salud le den ordenes de que hacer, con la sensación de que nada termina de funcionar. Porque cuando la alimentación no fluye, deja de ser algo cotidiano y placentero, y empieza a ocupar demasiado lugar en el día a día. Se transforma en un problema, en algo que se piensa todo el tiempo.



En personas con discapacidad....

Cuando está la condición de discapacidad, comer puede implicar más tiempo, más estrategias, más paciencia. Puede haber dificultades para masticar o tragar, sensibilidad a ciertas texturas, poco interés por la comida o simplemente una forma distinta de vincularse con la alimentación. Y todo eso impacta. No solo en el estado nutricional, sino en la dinámica familiar, en los tiempos, en la energía disponible, en cómo se vive cada comida.

Por eso, cuando hablamos de nutrición en personas con discapacidad, no podemos quedarnos solo con las calorías que la persona come. Necesitamos mirar a la persona, a su familia y a su contexto. Entender qué está pasando en esa casa, cómo son las comidas, qué dificultades aparecen y cómo se están pudiendo sostener.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- En discapacidad, la alimentación no es solo una receta o indicación médica más.
- También es tiempo, vínculo, costumbres y esfuerzo.
- Cuando la alimentación se vuelve difícil, afecta a toda la familia.
- No se trata solo de calorías, se trata de acompañar procesos para esas familias en particular.

Las familias: cansancio, culpa y preocupación

En el consultorio hay algo que se repite mucho, aunque a veces no se diga directamente: el cansancio. Muchas familias vienen haciendo un esfuerzo enorme desde hace tiempo. Probando distintas estrategias, consultando con diferentes profesionales, buscando información, adaptándose a lo que va pasando. Aun así, muchas veces sienten que no alcanza, que su hijo/a no come como "debería" o que siempre falta algo.

En ese proceso aparece la culpa. Aparecen preguntas constantes: si podrían hacerlo mejor, si están haciendo algo mal, si tendrían que insistir más o hacer algo diferente. También aparece la comparación, con otros niños, con lo que "se espera", con lo que ven en redes o escuchan en otras familias. Y todo eso genera aún más presión.

Entonces las comidas empiezan a cambiar. Dejan de ser un momento compartido para convertirse en un momento de tensión, un momento de "esperar lo peor". Se insiste, se negocia, se prueban cosas nuevas, a veces se fuerza, otras veces se cede. Y muchas veces se termina la comida con frustración, tanto del lado del niño como de la familia.



También debemos acompañar...

Las familias y personas con discapacidad cuando vienen al consultorio, el momento de hablar del peso se vuelve un examen que se debe "aprobar". Las familias se sienten juzgadas de sus tareas de cuidado si el peso o el crecimiento no es el esperado. La culpa siempre esta. Y es muy difícil para nosotros trabajar en el consultorio de forma distinta, escuchando a las familias y no juzgando, aportando sin que se sientan evaluados.



Por eso, una parte fundamental del trabajo en nutrición no tiene que ver solo con indicar alimentos o cantidades. Tiene que ver con acompañar a la familia. Con poder escuchar lo que está pasando, validar ese cansancio, ordenar la información y ayudar a bajar un poco la exigencia. Porque no se trata de hacer más, sino de entender mejor qué está pasando y desde dónde se puede intervenir de forma realista. Se trata de poder valorar aquellos pequeños logros, de pensar en tiempos realistas y no los que deseamos. Se trata de probar estrategias una y otra vez, de que lo que funciono, pude dejar de funcionar. En consultorio nuestro rol de escuchar y acompañar se vuelve fundamental.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Las dificultades con la alimentación generan cansancio y preocupación en las familias.
- La culpa y la comparación son muy frecuentes.
- Las comidas pueden volverse momentos de tensión.
- Acompañar y escuchar a la familia es parte central del tratamiento.

No hay recetas universales

Muchas veces, cuando una familia consulta, espera llevarse una respuesta clara y rápida. Un listado de alimentos, un menú, una indicación concreta. Algo que ordene y resuelva. Y en el mundo medicalizado de los resultados rápidos, es lógico que eso pase, pero esto no es lo que debe pasar.

En discapacidad, ese tipo de respuestas no suele funcionar. No porque estén mal en sí mismas, sino porque no contemplan la complejidad de cada situación. Cada persona es distinta, cada dificultad es distinta y cada familia también lo es. Lo que funciona en un caso, puede no funcionar en otro, incluso cuando el diagnóstico es el mismo.

Por eso, los planes rígidos o las recomendaciones generales muchas veces terminan generando más frustración que resultados. Porque no se ajustan a la realidad. Porque parten de un ideal que muchas veces no es alcanzable en ese momento.



En nutrición en personas con discapacidad, el trabajo es otro.

Se trata de construir estrategias posibles. Que tengan en cuenta qué puede comer esa persona, qué acepta, qué rechaza, qué le resulta difícil, qué es viable para esa familia en su día a día. No se trata de lograr una alimentación perfecta, sino de mejorar lo que hoy es posible mejorar. Y eso implica ir paso a paso, ajustando, probando, volviendo a intentar. Entendiendo que el proceso no es lineal y que muchas veces los cambios son más lentos de lo que uno quisiera.

Por eso, este libro busca informar a las familias y aquellos profesionales de la salud que estén iniciándose en el área, sobre distintos aspectos de la alimentación de personas con discapacidad.

No es un instructivo. Pero si es reconocer que saber, nos da poder de decisión. Y que debemos encontrar el profesional con el que trabajar en equipo, mano a mano, para sentirnos mejor con nuestra salud y alimentación.



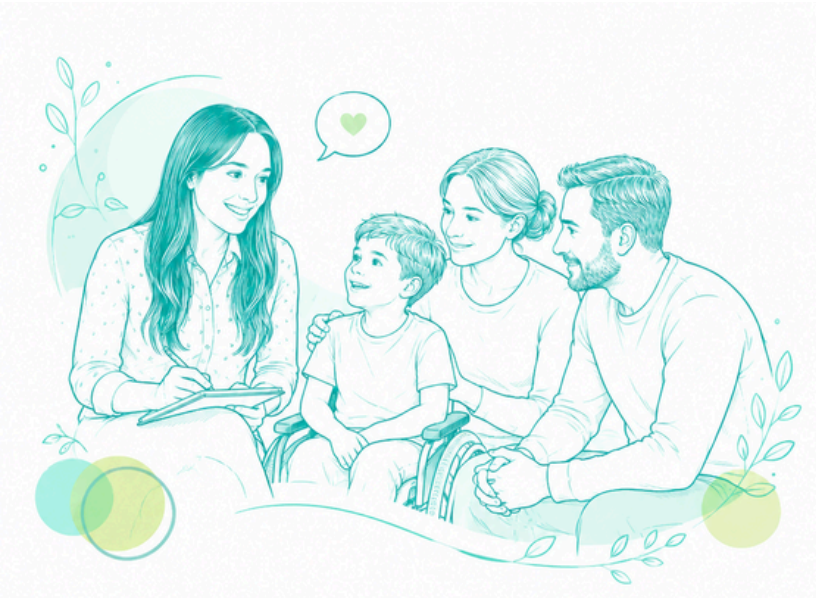
LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- No existen recetas universales en nutrición en personas con discapacidad.
- Cada persona y cada familia tienen necesidades distintas.
- Los planes rígidos suelen generar frustración.
- El objetivo es construir estrategias posibles y sostenibles.

El rol del profesional: acompañar, no imponer

En este contexto, el rol del profesional es clave, pero no desde un lugar de indicaciones pre armadas, sino desde el acompañamiento. Muchas familias llegan a la consulta después de haber recibido múltiples recomendaciones, a veces contradictorias, a veces difíciles de sostener. Por eso, agregar más exigencia no suele ser la solución.

El trabajo es poder entender qué está pasando en ese momento, ordenar prioridades y construir un camino posible. No todo se puede trabajar al mismo tiempo. Hay momentos donde el foco está puesto en el peso, otros donde lo importante es ampliar la variedad, otros donde lo urgente es facilitar la alimentación o reducir el estrés en las comidas. Esa prioridad se establece entre las familias y el profesional.



Desde nuestro lado como profesionales es fundamental poder explicar. Contar qué estamos mirando, por qué proponemos ciertas estrategias y qué se espera de ese proceso. Porque cuando la familia participa en la construcción de ese camino, y puede tomar decisiones y pueden sostener los cambios en el tiempo. Acompañar implica también respetar los tiempos, las posibilidades y los límites de cada familia. No imponer un ideal, sino construir junto con ellos algo que realmente se pueda llevar a la práctica.

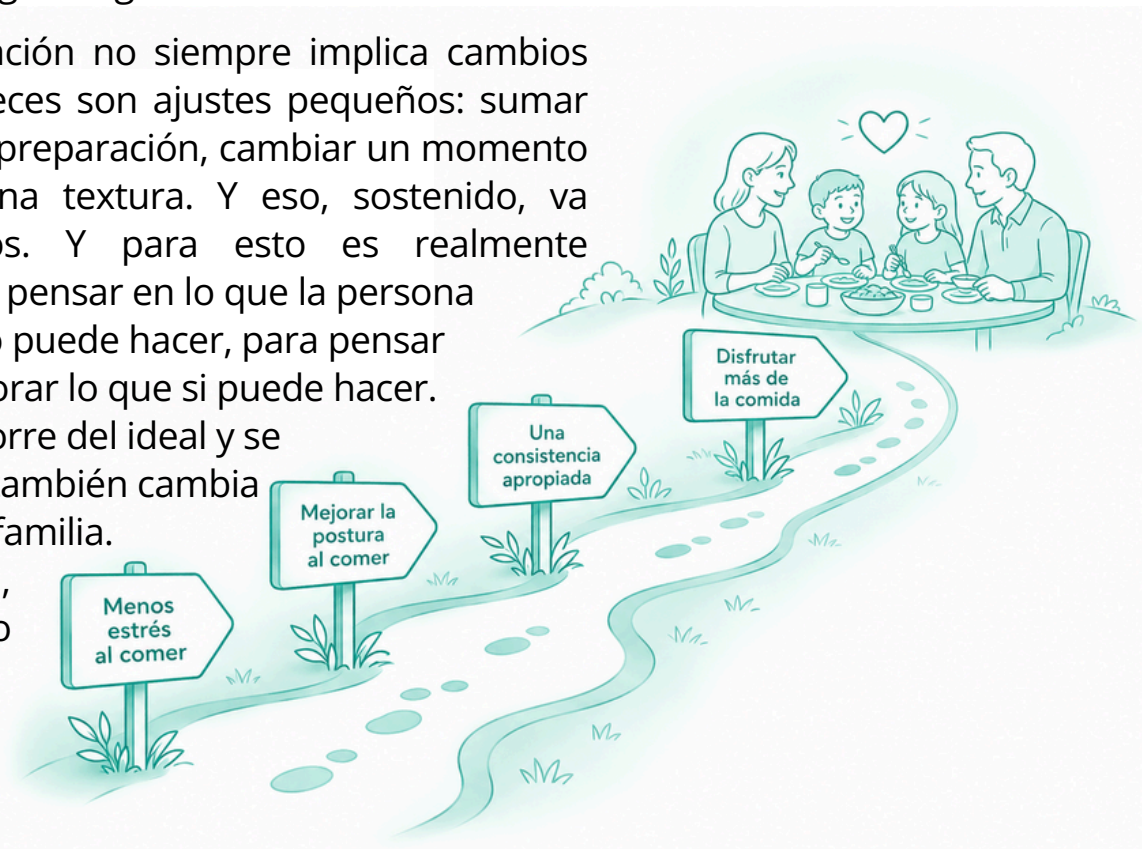
LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El profesional no está para imponer, sino para acompañar.
- Cada proceso tiene prioridades distintas que se eligen con las familias.
- No todo se trabaja al mismo tiempo.
- Entender el por qué y decidir ayuda a sostener los cambios.

Volver a lo posible

En muchos casos, la alimentación se llena de objetivos difíciles de alcanzar. Que coma de todo, que coma más cantidad, que acepte nuevas texturas, que tenga una alimentación "ideal". Y cuando eso no pasa, aparece la frustración. Por eso, una parte importante del trabajo es poder volver a lo posible. A lo que sí se puede hacer hoy. A pequeños cambios que, aunque parezcan simples para otros, se debe reconocer como un gran logro.

Mejorar la alimentación no siempre implica cambios grandes. Muchas veces son ajustes pequeños: sumar algo, modificar una preparación, cambiar un momento del día, adaptar una textura. Y eso, sostenido, va generando cambios. Y para esto es realmente importante dejar de pensar en lo que la persona con discapacidad no puede hacer, para pensar como facilitar y mejorar lo que si puede hacer. Cuando el foco se corre del ideal y se pone en lo posible, también cambia la experiencia de la familia. Se reduce la presión, se ordena el proceso y se puede avanzar de otra manera.

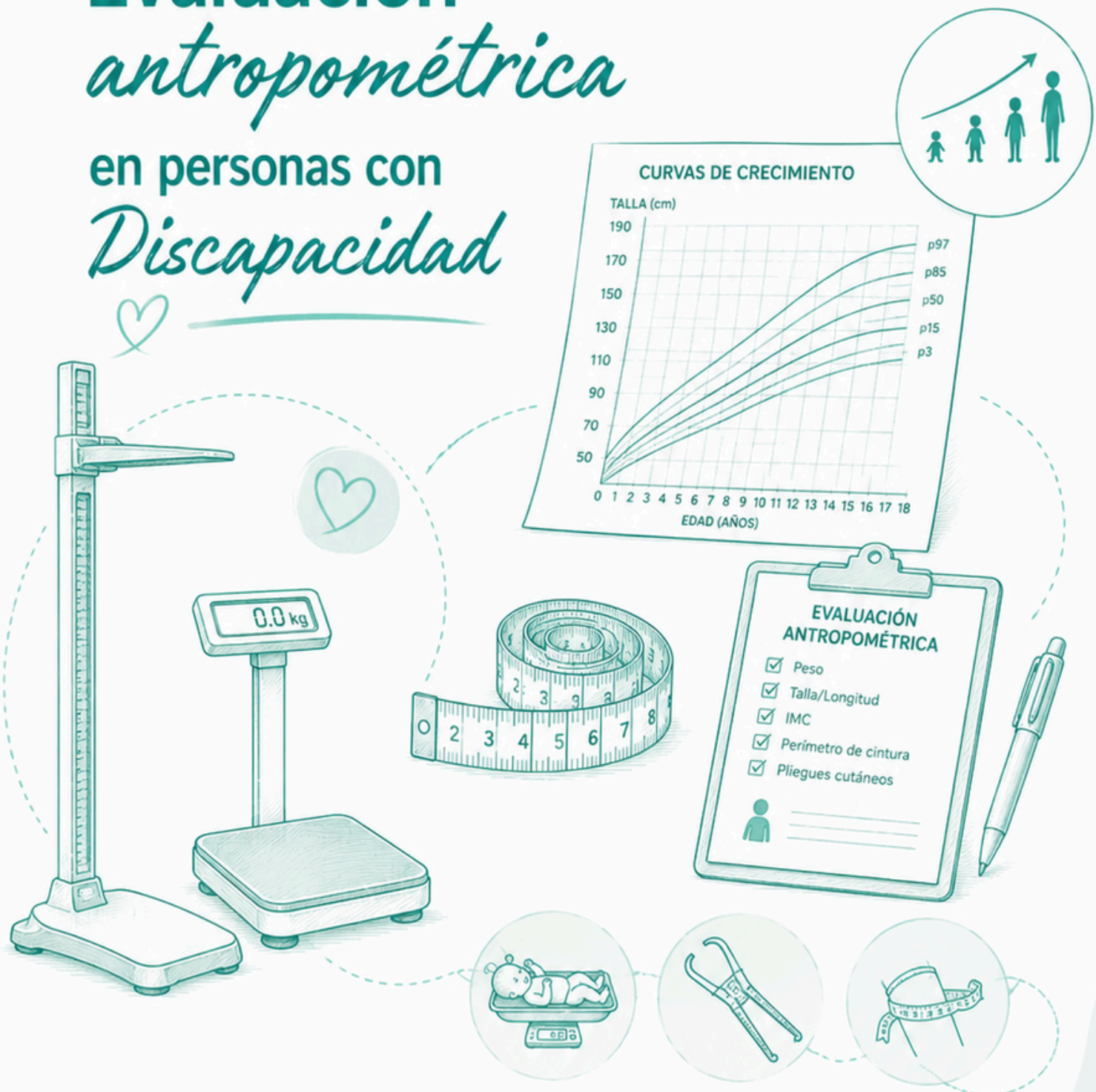


LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- No siempre es posible cambiar todo de una vez.
- Trabajar sobre lo posible es más efectivo que perseguir ideales.
- Los cambios pequeños, se deben reconocer y celebrar.
- Debemos partir de lo que si puede hacer la persona con discapacidad.

SECCIÓN 3

Crecimiento y Evaluación *antropométrica* en personas con *Discapacidad*



Ciencia + Vocación + Viajes + Personas

Así se construye esta comunidad.

SECCIÓN 3

Introducción

Una de las consultas más frecuentes en el consultorio de nutrición es sobre si el **crecimiento** de un niño o niña con discapacidad es el **"adecuado"**, o si el **peso** de la persona con discapacidad es el adecuado.

Muchas familias llegan con la **angustia** de ver que es **más pequeño** o **pesa menos** que otros niño u otras personas.

En esta sección, vamos a profundizar en cómo debemos **mirar el crecimiento**, rompiendo con la idea de que **una sola medición define la salud.**



¿Qué miramos cuando evaluamos el peso o el crecimiento en personas con discapacidad?

Una de las principales preocupaciones de todas las familias es saber si su hijo/a con discapacidad está creciendo bien. Si está flaquito, si es más bajo que el resto, si no aumenta de peso o si, por el contrario, está con sobrepeso. En adultos con discapacidad pasa lo mismo, las familias se preguntan si el peso que tiene es el adecuado o se preocupan luego de alguna internación porque han perdido mucho peso, o con algún tratamiento han aumentado mucho peso. Y aunque el peso es muchas veces lo que más preocupa, en la evaluación del crecimiento y evolución del cuerpo miramos mucho más que eso.

El peso no tiene que ver con un ideal como muchas veces nos hacen creer, ni podemos comparar con otros. Aquel percentil 50 (el promedio de peso que tiene un grupo de niños en cierta edad) no es un indicador de salud. Me refiero a que tener ese peso "ideal" no quiere decir que estemos más o menos saludables que otros, por eso nunca es un objetivo.

Ahora bien, cuando evaluamos el cuerpo o crecimiento en personas con discapacidad no miramos solo el peso cuando viene al consultorio. También evaluamos la talla o altura, porque muchas veces es la que nos va marcando si un niño está creciendo, incluso cuando el peso no cambia tanto. Además, analizamos cómo fue ese crecimiento (de peso y talla) a lo largo del tiempo, lo que se llama trayectoria de crecimiento. Y en adultos vemos como va evolucionando el peso y su cuerpo (por ejemplo grasa corporal) a lo largo del tiempo, con distintos tratamientos y eventos. Esto nos dice, como va avanzando su cuerpo en el tiempo, comparando a cada niño o adulto consigo mismo.



En el consultorio necesitamos entender no solo cómo crece, si no a qué se debe.

Para esto vemos qué come, cómo come, en qué contexto, qué si puede hacer a la hora de comer, qué dificultades aparecen y cómo las vive la familia. Porque en las personas con discapacidad, la alimentación suele ser más compleja: puede haber dificultades para masticar o tragar, sensibilidad a texturas, poco interés por la comida, condiciones de salud asociadas (reflujo, constipación, etc.) o incluso medicación que modifica el apetito o el crecimiento.

Por eso, el objetivo nunca es que la persona tenga ese peso "perfecto". El objetivo es que pueda desarrollarse dentro de sus posibilidades, que reciba los nutrientes que necesita y que la alimentación sea posible y sostenible en su vida cotidiana.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- En personas con discapacidad, el peso es importante, pero no es lo único que miramos.
- El peso promedio o ideal no es el objetivo del tratamiento.
- También evaluamos la talla, la alimentación real, el desarrollo y el contexto familiar.
- El objetivo no es comer perfecto, es crecer y sostener una alimentación posible.

La trayectoria de crecimiento es importante: compararse con uno mismo

Como mencione anteriormente, el crecimiento en niños con discapacidad no se evalúa en una consulta aislada. Esto es algo clave. Muchas veces vemos un número en la balanza o una talla en una consulta y eso genera preocupación, pero en realidad el crecimiento cuenta una historia, y esa historia solo se entiende cuando miramos el recorrido en el tiempo.

Por eso siempre hablamos de la trayectoria de crecimiento. Es decir, cómo fue evolucionando el peso, la talla, el índice de masa corporal (IMC) y la velocidad de crecimiento a lo largo de los meses y los años. Un niño con discapacidad puede estar dentro de un percentil "normal" y aun así estar en riesgo si su crecimiento se estancó o cambió su trayectoria. Por eso comparamos a cada niño o persona con su propia historia.

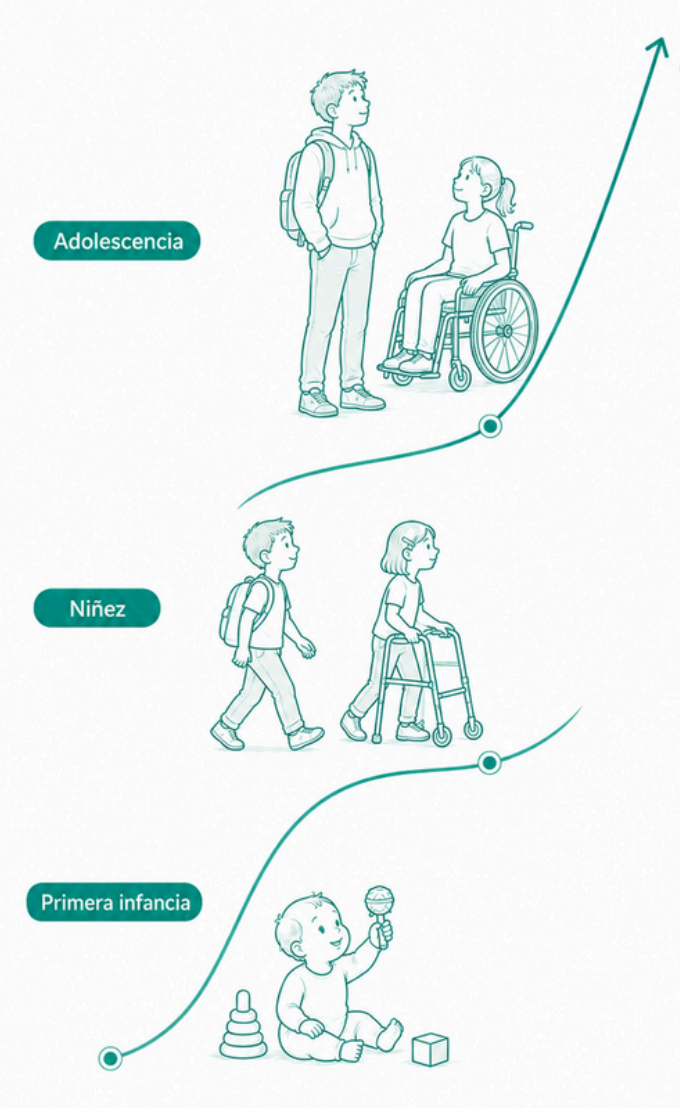
En personas con discapacidad esto cobra todavía más importancia, porque el crecimiento puede verse influido por múltiples factores: dificultades en la alimentación, mayor gasto energético, condiciones médicas asociadas o tratamientos. Por eso, necesitamos comparar a cada niño consigo mismo, ver cómo venía creciendo y qué está pasando ahora. Por eso es tan útil que las familias tengan registros de peso y talla con fechas. Un cuaderno, una libreta o incluso anotaciones en el celular pueden hacer una gran diferencia al momento de evaluar.

Es importante considerar el contexto de ese crecimiento. Saber si la discapacidad está presente desde el nacimiento o no, conocer la altura de la madre y el padre (porque la talla sí tiene un componente genético importante) y entender que el peso no es hereditario, sino que está mucho más ligado a los hábitos, a la alimentación y a las dificultades que puedan aparecer en el proceso de comer. Solemos preguntar también si hubo cambios en su tratamiento de rehabilitación, internaciones u otros eventos médicos o familiares que pueden haber influenciado en su alimentación. Por ejemplo, cuando estamos enfermos no comemos lo mismo, o no tenemos apetito, y esto va a influir en nuestro pero y crecimiento, especialmente cuando atravesamos una enfermedad compleja o pasa mucho tiempo en que nos sentimos mal.

Hay momentos donde el crecimiento cambia su ritmo y esto es esperable.

En los primeros años de vida el crecimiento es muy acelerado, y es una etapa clave para detectar dificultades en la alimentación o en la ganancia de peso. Luego se desacelera, y en la adolescencia vuelve a haber un pico importante.

En niños con discapacidad estos cambios requieren un seguimiento más cercano, aun cuando no haya problemas. Se sugiere que los controles nutricionales sean parte de lo habitual, al menos una o dos veces al año hacer un control. Por eso insistimos tanto en el seguimiento. Porque en personas con discapacidad, más aún que en la población general, siempre es más fácil detectar a tiempo o prevenir, que intervenir cuando el problema ya está instalado.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- En discapacidad, el crecimiento siempre debe evaluarse en el tiempo.
- Lo importante es la trayectoria, no un número aislado.
- Cada niño se compara consigo mismo, no con otros.
- El crecimiento puede verse afectado por alimentación, salud y tratamientos.
- El seguimiento temprano permite intervenir antes de que el problema avance.

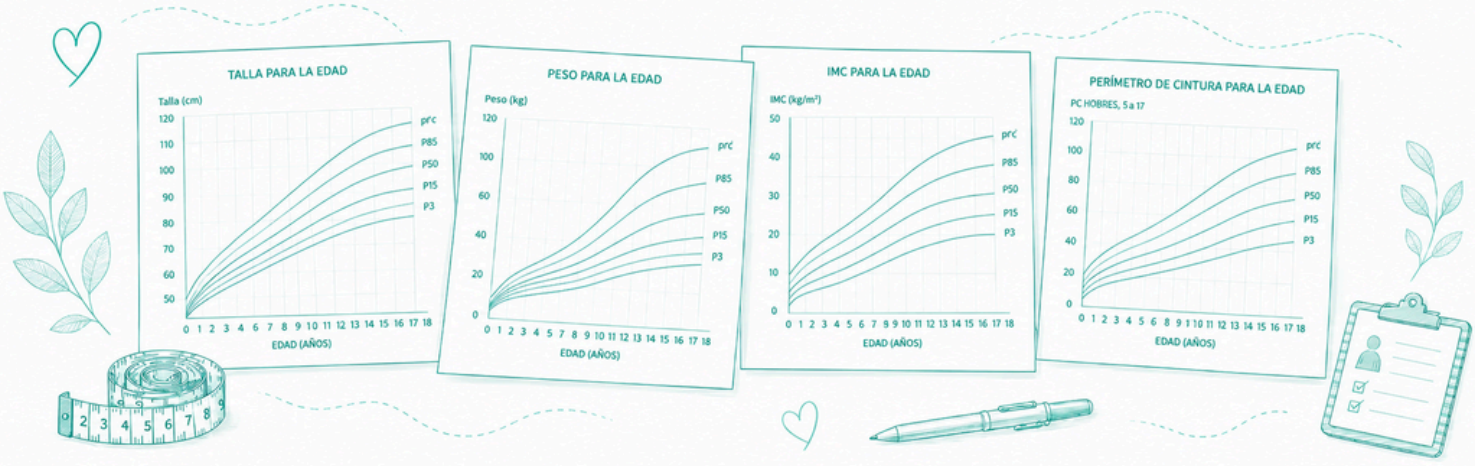
Gráficas y patrones de referencia: ¿qué tener en cuenta?

Una de las preguntas más frecuentes es qué gráficas usar en discapacidad. Y lo primero que tenemos que decir es que las gráficas de crecimiento no son para diagnosticar por sí solas, ni para indicar tratamientos.

Las gráficas son herramientas orientativas. Nos sirven para comparar el crecimiento de una persona con el de una población de referencia y, sobre todo, para detectar cambios en la trayectoria del crecimiento. Pero lo importante no es el percentil o el número en sí, sino cómo se usa esa información.

Las recomendaciones actuales sugieren utilizar para los diagnósticos nutricionales gráficas de crecimiento de niños con desarrollo típico (como las de la OMS, CDC, SAP). Incluso en discapacidad, estas siguen siendo la referencia principal. No se recomienda usar las tablas por ejemplo para parálisis cerebral o para síndrome de Down para ver si la persona tiene bajo peso o si tiene sobrepeso.

Existen tablas específicas, pero estas no deben utilizarse para hacer diagnóstico nutricional, sino más bien como una herramienta orientativa para identificar zonas de riesgo y ajustar intervenciones. Al comparar a un niño con discapacidad como síndrome de Down o parálisis cerebral en estas graficas específicas, lo que hacemos es mostrarle a la familia como esta su hijo/a con respecto a otros niños con la misma condición. Nos permite ver con la familia que incluso comparado con niños con su condición no esta alcanzando un crecimiento saludable y probablemente debamos cambiar el rumbo del tratamiento.



Muchas veces las familias o profesionales de la salud piensan "como tiene esta discapacidad va a ser más flaco o va a tener sobrepeso", y esto no debe ser así.

Los niños con discapacidad deben crecer dentro del rango de crecimiento esperado para todos los niños. Puede que no sea el más alto del grupo, o que no tenga el peso del percentil 50 (el promedio), pero tiene que mantenerse dentro de ese gran rango de lo esperado. Pensar que porque tiene una discapacidad va a tener un peso bajo, puede llevar a que normalicemos que esté con algún tipo de desnutrición. El nuevo consenso internacional de recomendaciones para identificar la desnutrición en niños con afectación neurológica especifica que debemos usar de forma complementarias las gráficas de niños con típico desarrollo como aquellas gráficas específicas.

En otras condiciones, como discapacidad intelectual, TEA o trastornos del neurodesarrollo, el crecimiento no debería ser diferente al de otros niños de la misma edad y género. En estos casos, se utilizan directamente las gráficas de población general, y no suele haber tantas dudas.

Por eso, más allá de qué gráfica usemos, lo importante es cómo la interpretamos. Ninguna gráfica reemplaza una evaluación completa que incluya datos antropométricos, composición corporal, evaluación clínica y contexto. Y ninguna grafica nos dice exactamente que tratamiento hacer. Los profesionales de la salud debemos analizar cada caso, y como vengo diciendo, junto a las familias poder pensar estrategias para ver que camino tomar.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Las gráficas orientan, pero no diagnostican por sí solas.
- Lo importante no es el percentil, sino la evolución en el tiempo.
- En la mayoría de los casos se usan gráficas de población general.
- Algunas discapacidades pueden tener curvas específicas como complemento.
- Siempre se necesita una evaluación completa, no solo una gráfica.

Factores que afectan el crecimiento en niños y el cuerpo en personas con discapacidad

El crecimiento y el cuerpo en las personas con discapacidad puede verse afectado por múltiples factores, y entender esto es fundamental para poder acompañar de manera adecuada.

Uno de los factores más importantes es la alimentación. Cuando la alimentación es limitada, poco variada o insuficiente en cantidad, aumenta el riesgo de déficits de nutrientes y de alteraciones en el crecimiento y el peso. Esto puede suceder, por ejemplo, en casos de selectividad alimentaria, donde la dieta se reduce a pocos alimentos o a determinadas texturas. También pueden aparecer dificultades para alimentarse, como problemas para masticar o tragar (disfagia), que hacen que comer sea más difícil, lleve a comer menos y, en algunos casos, requiera adaptaciones o incluso el uso de nutrición enteral.

A esto se suman las condiciones neurológicas. En algunos niños y adultos con discapacidad, la espasticidad o los movimientos involuntarios generan un mayor gasto energético. Es decir, gastan más calorías incluso sin realizar actividad física como la entendemos habitualmente. Movimientos que para otros serían simples, pueden implicar un esfuerzo mucho mayor. Sin embargo este gasto energético extra es difícil de medir con exactitud. Lo que hacemos normalmente es ver cuanto consume habitualmente hoy, e ir aumentando o disminuyendo lo que comer y ver que efecto tiene en el cuerpo.

Por otro lado, también influyen las condiciones médicas asociadas (que son las otras enfermedades o condiciones que tenga, como por ejemplo epilepsia), el uso de medicación, el acceso a los alimentos (lo que pueden o no comprar las familias), el contexto socioeconómico y la posibilidad de acceder a controles de salud.



Hay factores intrínsecos a la discapacidad que impactan directamente en el peso y talla de las personas con discapacidad:

- ***Compromiso motor:*** El nivel de movilidad influye. Los niños con mayores dificultades motoras suelen presentar tallas y pesos más bajos.

- ***Dificultades en la alimentación:*** La presencia de disfagia (dificultad para tragar) o tiempos de alimentación muy prolongados agotan a la persona con discapacidad y/o sus cuidadores, y dificultan que cubra sus necesidades nutricionales.

- ***Problemas digestivos:*** El reflujo gastroesofágico y la constipación crónica son muy comunes y afectan la forma en que el cuerpo aprovecha los nutrientes.

En este contexto, no es raro encontrar desnutrición en personas con discapacidad, especialmente en países como Argentina y en otras regiones de Latinoamérica. Y algo que también sucede es que muchas veces se naturaliza el bajo peso, como si fuera parte esperable de la discapacidad. Y no lo es. La discapacidad puede aumentar el riesgo a tener bajo peso o baja talla, pero no define el estado nutricional que si o si va a tener una persona. Una persona con discapacidad debería poder alcanzar un crecimiento adecuado como dijimos anteriormente.

Por eso es tan importante no esperar. La idea de “esperemos y veamos qué pasa” hoy sabemos que es una mala práctica, porque implica perder tiempo valioso de intervención. Si algo preocupa a la familia, si no aumenta de peso en meses, si la alimentación es muy limitada o si hay cambios en el crecimiento o peso, es importante consultar.

Las familias conocen a sus hijos, y su mirada es clave.

Muchas veces, incluso, en la evaluación también trabajamos con cómo la familia percibe el cuerpo del niño, porque eso también forma parte del proceso.

En definitiva, el crecimiento en la persona con discapacidad no depende de un solo factor. Es el resultado de múltiples variables que interactúan entre sí. Por eso, ***la evaluación nutricional siempre debe ser integral, sostenida en el tiempo y adaptada a cada persona y a cada familia.***



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El crecimiento depende de múltiples factores, no de uno solo.
- La alimentación limitada o con dificultades puede afectar el crecimiento.
- Algunas condiciones aumentan el gasto energético sin que se note.
- No es normal naturalizar el bajo peso en personas con discapacidad.
- Consultar a tiempo hace la diferencia.

SECCIÓN 4

Principales motivos de consulta *en nutrición y discapacidad*

Las preguntas que más recibimos de familias y profesionales en **consultorio** y en **redes**

¿Cada cuánto debe ir mi hijo al baño?
CONSTIPACIÓN

¿Cuánta agua hay que darle por día?
HIDRATACIÓN

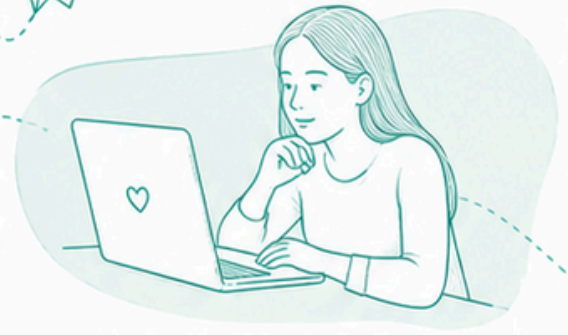
¿Qué alimentos tienen más fibra?
FIBRA ALIMENTARIA



¿Qué preparaciones tienen consistencia blanda?
CONSISTENCIA DE ALIMENTOS

¿Cómo sé si tiene disfagia?
DISFAGIA

¿Está muy flaquita?
BAJO PESO



Ciencia + Vocación + Viajes + Personas

Así se construye esta comunidad.

Introducción

lo que más vemos en el consultorio

Cuando trabajamos en nutrición en discapacidad, hay algo que se repite mucho: ***las consultas suelen girar alrededor de algunos problemas en común***. No importa si hablamos de niños o adultos, hay ciertas dificultades que aparecen con frecuencia y que muchas veces preocupan a las familias.

Algunas de estas consultas aparecen apenas comienza el problema, otras veces se van instalando con el tiempo, y en muchos casos recién se consulta cuando el problema ya está más avanzado o genera malestar en la vida cotidiana.

Más allá del tipo de discapacidad, entre ***los motivos más frecuentes*** están la constipación, las dificultades para hidratarse adecuadamente, los problemas de peso (tanto bajo peso como sobrepeso) y las dificultades para masticar o tragar los alimentos (disfagia).

Todas estas situaciones tienen algo en común que ***no dependen de una sola causa, sino que suelen ser el resultado de varios factores que se combinan***. Por eso, cuando abordamos estos problemas, no buscamos una única solución. Necesitamos entender qué está pasando en cada caso, cómo es la alimentación real, qué dificultades existen y qué es posible modificar en el contexto de cada persona y familia.

En este capítulo vamos a ir recorriendo algunos de ***los motivos de consulta más frecuentes***, entendiendo por qué se dan y, sobre todo, qué cosas se pueden empezar a hacer en la vida cotidiana. Recordá que siempre es importante consultar con un profesional para que dé una indicación específica para tu caso.



SECCIÓN 4

Constipación

1. Constipación: ¿qué es y por qué es tan frecuente en discapacidad?

La constipación es uno de los problemas más frecuentes en la consulta de nutrición en discapacidad. Y aunque muchas veces se piensa simplemente como “no ir al baño seguido”, en realidad es un poco más complejo. Hablamos de constipación cuando una persona no evacúa por más de tres días y/o cuando la materia fecal es dura (en bolitas) y genera dolor al momento de ir al baño.

Ese dolor no es un detalle menor, porque muchas veces lo que termina pasando es que la persona evita ir al baño. Se aguanta, retiene, y eso hace que el problema se sostenga en el tiempo e incluso empeore. Es algo que vemos mucho en niños, pero también en personas con discapacidad intelectual o con dificultades para comunicar lo que sienten.

En personas con discapacidad, la constipación es más frecuente por varios motivos. Cuando hay compromiso motor (como en parálisis cerebral, ELA, esclerosis múltiple, etc.), ese compromiso no afecta solo a los músculos de brazos y piernas, sino también a los músculos del intestino, haciendo que se mueva más lento de lo esperado. A esto se suma que muchas personas con discapacidad se mueven menos, más aún si utilizan silla de ruedas o pasan más tiempo en reposo.

A esto se le puede sumar que tengan dificultades para sostener una alimentación variada. Influyen otros factores como el bajo consumo de fibra y de agua, el estrés, los cambios de rutina, no estar en un espacio cómodo para ir al baño o el uso de ciertos medicamentos. Es decir, no hay una única causa, sino varias cosas que se combinan.



Por eso, uno de los primeros pasos es poder observar y registrar qué está pasando. Anotar cada cuánto va al baño, si hay dolor, cómo es la consistencia de la materia fecal, permite entender mejor el problema y acompañar el tratamiento. Y también es importante no esperar demasiado: consultar a tiempo ayuda a evitar complicaciones como el fecaloma, donde la materia fecal termina obstruyendo el intestino.

Constipación

2. ¿Cuándo hay constipación?

Internacionalmente para determinar la constipación los profesionales de la salud utilizamos los criterios ROMA IV, estos criterios existen para niños menores y mayores de 4 años.

En líneas generales algunos criterios son, que al menos se presente:

- 2 o menos deposiciones de materia fecal por semana
- deposiciones dolorosas
- Materia fecal de gran diámetro
- Que suela retener la materia fecal de forma voluntaria

Estas características deben aparecer cuando no pueden explicarse por otra condición médica.

Con las familias muchas veces evaluamos la materia fecal del paciente usando la escala de bristol. Esta es una escala visual que nos ayuda a clasificar la forma y consistencia de la materia fecal del paciente.



3. ¿Qué es la fibra y por qué importa?

Cuando hablamos de constipación, hay dos cosas que siempre debemos preguntar cuánto y cómo se está consumiendo: la fibra y el agua. Y muchas veces se habla de la fibra como algo abstracto, pero es importante entender qué es y por qué es tan relevante.

La fibra alimentaria es un conjunto de sustancias presentes en los alimentos que nuestro cuerpo no puede digerir. Y justamente por eso cumple funciones muy importantes en el intestino. Hay distintos tipos de fibra: la soluble, que encontramos en la pulpa de frutas, verduras, cereales, semillas y legumbres, y la insoluble, que está en las cáscaras de frutas y vegetales, en cereales enteros y en los salvados.

Tanto las fibras solubles como insolubles cumplen funciones clave. Ayudan a mejorar el tránsito intestinal y evitar la constipación, aportan volumen a la materia fecal ayudando a que se forme, generan mayor saciedad, ayudan a que la absorción de la glucosa sea más lenta y colaboran en el control del colesterol. Además, actúan como prebióticos, es decir, como "alimento" para las bacterias saludables del intestino, lo cual también impacta en la salud digestiva.

El problema es que, en la práctica, la alimentación que tenemos todos los días tiene muy poca fibra. Esto es algo que vemos en la población general, pero en discapacidad puede ser aún más frecuente, sobre todo cuando hay selectividad alimentaria o dificultades para incorporar ciertos alimentos.

Por eso, más que pensar en la fibra como un suplemento o algo aislado, el trabajo está en cómo incorporarla todos los días a través de los alimentos.



4. ¿Cómo agregar fibra a mi alimentación?

Incorporar fibra en la alimentación no necesariamente implica hacer cambios grandes o radicales. Muchas veces tiene más que ver con pequeños ajustes en lo que ya se come, pensando en qué es posible para cada persona y cada familia.

Una de las formas más simples es sumar frutas y verduras en distintos momentos del día. No siempre es necesario que se consuman solas: pueden incorporarse en preparaciones, en compotas, en purés, en licuados o mezcladas con otros alimentos que ya estén aceptados. En personas con dificultades para masticar o tragar, cocinar las frutas y verduras y ofrecerlas en texturas blandas puede facilitar mucho su incorporación.

También es importante pensar en la organización. Tener opciones listas ayuda. Por ejemplo, cocinar legumbres (lentejas, garbanzos, porotos) o arroz integral en cantidad y guardarlos en el freezer permite tener siempre alimentos ricos en fibra disponibles, sin que implique más trabajo en el día a día. Las legumbres, además, son una muy buena fuente de fibra en porciones relativamente pequeñas.

Otra estrategia es enriquecer preparaciones habituales. Agregar verduras a platos que ya se consumen —como una polenta con espinaca, zapallo o zanahoria— permite aumentar el aporte de fibra sin cambiar completamente la comida. Lo mismo con preparaciones dulces: sumar avena, frutas o frutos secos puede ser una forma simple de mejorar la calidad nutricional.

También es útil recordar propuestas generales como la de “5 al día”, que invita a consumir al menos cinco porciones de frutas y verduras por día. No siempre se logra de entrada, pero sirve como referencia para ir mejorando de a poco.



Y algo importante: en algunas personas, especialmente cuando hay mayor compromiso motor, estos cambios pueden no ser suficientes por sí solos. En esos casos, el equipo de salud evaluará otras estrategias que pueden involucrar algunos medicamentos. Pero mejorar la alimentación siempre es parte del tratamiento.

5. ¿Cuánta fibra comer?

Nuestras dietas, generalmente, incluyen muy pocas fibras. Para que tengan una idea, un adolescente o un adulto debería consumir al menos 15 gramos de fibra por día. Y habitualmente se consume menos de 5 gramos por día. En niños la cantidad de fibra por día va a depender de su edad y peso.

Es importante aclarar que si aumentamos de golpe la fibra puede generar retorcijones, gases y malestar. Por eso es importante aumentar de forma gradual. Acá te comparto algunos alimentos que en pocas cantidades tienen bastante fibra y nos sirven para mejorar la digestión y evitar la constipación. ¿Te animas a sumarlos a tu alimentación todos los días?



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- La constipación es frecuente en discapacidad y puede tener varias causas.
- El dolor al ir al baño puede hacer que la persona retenga y empeore el cuadro.
- La fibra ayuda a mejorar el tránsito intestinal y la salud digestiva.
- Incorporar fibra es posible con cambios simples en la alimentación diaria.
- Registrar y consultar a tiempo hace una gran diferencia.

recetas ricas en fibra

Polenta con espinaca (y otras verduras)



Una forma muy práctica de sumar fibra es incorporar verduras en preparaciones habituales. La polenta es un buen ejemplo, ya que muchas personas la consumen y permite agregar verduras sin modificar demasiado el plato.

Se puede sumar espinaca, zapallo, zanahoria, zapallito, brócoli o coliflor bien cocidos y procesados. Esto no solo aumenta el aporte de fibra, sino que también mejora el valor nutricional general del plato.

Además, es una preparación blanda, que puede ser útil en personas con dificultades para masticar.

Ingredientes:

- 1 taza de caldo
- 3 tazas de leche
- 1 taza de polenta
- 1 taza de espinaca cocida (u otra verdura)
- Condimentos a gusto
- Salsa de tomate
- Opcional: queso

Preparación:

En una olla calentar el caldo y la leche. Una vez que hierve, retirar del fuego y agregar la polenta en forma de lluvia, mezclar. Cuando tome consistencia agregar la espinaca o puré de calabaza u otra verdura.

Servir con salsa y queso, opcional.

Aclaración:

La leche se puede reemplazar por agua. El agregarle leche hace que la polenta quede más cremosa.

recetas
ricas en fibra

Postrecito de avena

Es una opción simple para cuando aparece algo dulce, pero con un plus: aporta fibra y puede ayudar en casos de constipación.



Ingredientes (para unas 4 porciones)

- 400 cc de leche (de vaca u otro tipo)
- 6 cucharadas de avena
- 2 o 3 cucharadas de cacao amargo (si tenés del chocolate en polvo común no le agregues azúcar porque ya trae).
- 1 cucharadas de azúcar de mascabo o azúcar común (o solo en adultos puede usarse edulcorante apto cocción).
- Agregamos arriba con frutos secos o frutas (si no hay dificultad con las consistencias)

Preparación:

En una olla colocar todos los ingredientes, llevar a fuego medio y revolver hasta que veamos que la preparación se va espesando. Seguramente llegue a hervir, en ese caso bajamos el fuego y seguimos revolviendo.

Una vez que veamos que ya está más espeso, viendo que cuando mezclamos la cuchara marca como un "caminito" en la preparación.

Colocamos en un recipiente y dejamos enfriar (también se puede comer tibio si queres).

Algunos secretos:

- Si no te gusta que se haga una costra encima (tipo nata), ponele un papel film bien pegado al postre al enfriar.



- Se le puede agregar frutos secos que me encanta porque le dan más crocantez. También pueden ser frutas.



- Si hay dificultades para tragar con las texturas mixtas en las comidas, no le agregues ni frutas secas ni nada en trozos.



recetas
ricas en fibra

Helado o jugo de ciruela





La ciruela es una fruta muy interesante en casos de constipación. Aporta fibra y tiene propiedades que ayudan a mejorar el tránsito intestinal.

Se puede consumir fresca en temporada o preparar en forma de compota, jugo o incluso helado casero. Estas opciones permiten adaptarse a distintas preferencias y también a diferentes necesidades de textura.

Ingredientes:

- 2 tazas de Ciruelas picadas
- ½ taza de Agua

Para endulzar:

- En menores de 2 años evitar endulzar
- En niños y adolescentes agregar 1 cucharada de azúcar
- En adultos que deseen endulzar con edulcorante apto cocina

Preparación:

1. En una olla hervir agua con las criuelas hasta que se ablanden (20 o 30 minutos aproximadamente). Luego procesar. Si ves que necesita agregar un poco de más de agua.
2. Dejar enfriar. Esta preparación se puede consumir como jugo o enfriar en moldes como helado.



6. Más alla de la fibra... ¿Como es el tratamiento de la constipación?

Cuando hablamos de constipación lo primero que debemos evaluar y sobre lo que debemos actuar es la cantidad de fibra que se consume por día, la cantidad de agua que se bebe y promover el movimiento o actividad física. En personas con discapacidad la actividad física puede no darse de forma tradicional pero promover el movimiento con terapias de rehabilitación, masajes corporales o el bipedestador. Estos temas se amplían en otras secciones.

Pero muchas veces esto no logra ser suficiente o el equipo de salud puede considerar que debido a la situación de la persona requiere de otra medida a tomar.

Tenemos distintos tipos de tratamiento:

Tratamiento oral:

- Laxantes osmóticos: Polietilenglicol, Lactulosa, Lactitol, Hidróxido de magnesio
- Laxantes estimulantes: Bisacodilo, Sen, Picosulfato de sodio
- Lubricantes: Aceite mineral (parafina líquida)
- Nuevas terapias: Prucaloprida, Lubiprostona, Linaclotida, Plecanatida, Moduladores de ácidos biliares

Tratamiento rectal:

- Enemas: Docusato de sodio, Laurilsulfoacetato de sodio, Fosfato de sodio, agua jabonosa,
- Microenema (p. ej., Promelaxin), Enema de bisacodilo Fleet, Enema de NaCl al 0,9 %
- Supositorios: Glicerina, Supositorios efervescentes, Bisacodilo
- Otros: Irrigación transanal, Botox

Los profesionales de la salud indican el tratamiento luego de evaluar cada paciente.

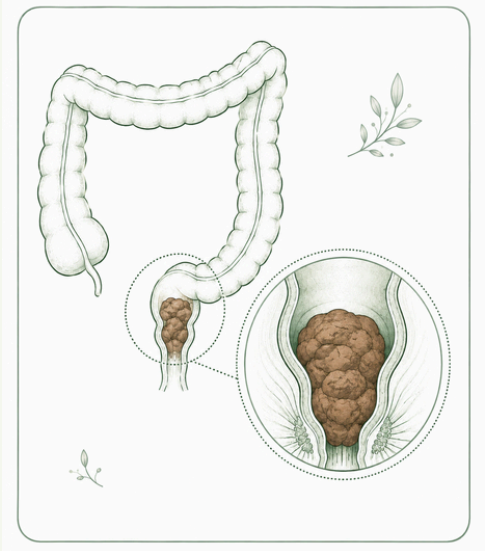
7. ¿Qué tratamiento conviene para la constipación?

La evidencia actual muestra que, en niños con constipación funcional, el polietilenglicol o macrogol —también conocido como PEG— es uno de los tratamientos con mejor respaldo científico. Esto no significa que deba usarse sin indicación profesional, sino que ayuda a entender que, muchas veces, los laxantes forman parte del tratamiento y no deberían vivirse como algo negativo o como un fracaso.

Debemos diferenciar dos momentos en el tratamiento. A veces primero hay que resolver una acumulación importante de materia fecal, lo que se conoce como impactación o **fecaloma**. Luego viene una etapa de mantenimiento, para lograr que las evacuaciones sean blandas, regulares y sin dolor. Si esta segunda etapa se corta demasiado rápido, la constipación puede volver.

Como hemos mencionado, en las personas con discapacidad muchas veces un método que venía funcionando para tratar la constipación en un momento deja de tener efecto. En esos momentos se recomienda cambiar el tratamiento por otra alternativa, y el magnesio puede ser una de ellas.

Es importante recordar que muchas veces se puede volver más adelante a un tratamiento que había dejado de tener efecto, y vuelve a tenerlo. El cuerpo a veces necesita sus pausas. No todo es fijo o estático. Lamentablemente no todo es tan exacto para todo el mundo, y debemos poder probar distintos tratamientos en distintos momentos. Es importante que el equipo de salud y las familias se comuniquen.



¿Qué es el fecaloma?

Un fecaloma es una bola dura y seca de materia fecal que provoca una obstrucción en el intestino. Impide su movimiento e impide que la materia fecal avance. Está obstrucción se detecta generalmente por imágenes (radiografía o ecografía). Y puede requerir que el paciente necesite métodos laxantes potentes o hasta una intervención quirúrgica.

8. ¿Es efectivo el tratamiento con magnesio para la constipación?

En los últimos años se han buscado alternativas naturales para el tratamiento de la constipación. Por mucho tiempo esto se logro con el consumo de fibras (como ser la lactulosa) para mantener el tránsito intestinal. Estos métodos continúan siendo efectivos porque no generan dependencia y pueden usarse por largos tiempos. Surge también el consumo de magnesio.

La evidencia muestra que el magnesio puede ser útil en algunos casos de constipación funcional en niños. Sin embargo, los estudios disponibles son menos numerosos que los que existen para el polietilenglicol o macrogol (PEG), que actualmente es el tratamiento con mayor respaldo científico y suele considerarse la primera opción farmacológica. En algunos estudios se plantea una menor generación de gases y molestias usando magnesio, aunque esto varios según las personas. Incluso en personas con discapacidad, como ser niños con parálisis cerebral, el magnesio ha demostrado tener efectos positivos para el tratamiento de la constipación.

Pero no todos los tipos de magnesio funcionan igual. Para el tratamiento de la constipación ha resultado más efectivo el hidroxido de magnesio, aunque tambien demotro tener efecto el sulfato de magnesio. Aun es poca la evidencia cientifica respecto al tema en niños.

Tanto el magnesio como la lactulosa se recomiendan para la etapa de mantenienmiento en el tratamiento de la constipación. Por lo que es importante ver con un profesional de la salud que tipo de magnesio tiene el producto y que dosis son adecuadas para cada niño o adulto. Además, debemos evaluar cómo le resulta a cada persona el magnesio y la dosis.

También debemos evitar la automedicación. A veces, por tratarse de un “mineral”, se lo percibe como algo natural o inocuo, pero si se usa en dosis inadecuadas puede generar diarrea, dolor abdominal, deshidratación o desequilibrios. Por eso, antes de usar magnesio para la constipación, siempre conviene consultar.

Lo más importante es recordar que el tratamiento de la constipación no se basa en una única medida.

SECCIÓN 4

Hidratación

1. Hidratación: ¿por qué es un punto clave (y muchas veces un problema)?

La hidratación suele parecer un tema simple, pero en la práctica es uno de los puntos que más cuesta sostener, especialmente en personas con discapacidad. Y esto es importante porque el agua no es un detalle: es fundamental para que el cuerpo funcione bien.

El agua participa en múltiples funciones: regula la temperatura corporal, permite el correcto funcionamiento del sistema nervioso, interviene en la digestión y es clave para el tránsito intestinal. De hecho, una hidratación insuficiente es una de las causas más frecuentes que empeoran o sostienen la constipación. Además, la deshidratación puede afectar las funciones cognitivas de la persona.

Sin embargo, en la vida cotidiana, muchas veces no se toma suficiente agua. Se toma solo durante las comidas o cuando aparece la sed, y eso ya es tarde. La sed es un mecanismo de alerta, no de prevención.

En personas con discapacidad, esto puede ser aún más desafiante. Hay personas que no pueden expresar la sed, que dependen de otra persona para acceder a líquidos o que rechazan el agua por el sabor, la temperatura o la forma en que se ofrece. Por eso, en estos casos, no podemos esperar a que pidan: la hidratación tiene que ser ofrecida de forma activa.



Esto implica que el agua esté disponible, visible y que forme parte de la rutina diaria. Ofrecer líquidos en distintos momentos del día —al levantarse, entre comidas, durante actividades— suele ser más efectivo que concentrar todo el consumo en un solo momento.

2. ¿Cuánta agua necesitamos? Una referencia para orientarnos

Una de las preguntas más frecuentes es cuánta agua hay que tomar. Y si bien no hay una única respuesta que aplique a todas las personas, sí tenemos valores orientativos que ayudan a tener una idea general y, sobre todo, a detectar cuando el consumo está quedando por debajo de lo necesario.

Estos valores son una guía inicial, que siempre debe adaptarse a cada persona según su edad, el clima, el nivel de actividad y las condiciones de salud. Pero sirven mucho para ordenar y dimensionar.

Más allá del número exacto, lo importante es poder preguntarnos si en la práctica esto se está cumpliendo. Porque muchas veces creemos que se está tomando suficiente agua, pero cuando lo llevamos a algo más concreto, al contra los vasos que cada uno toma, vemos que no.

A modo orientativo

Peso corporal	Cantidad de agua por día	Equivalente en vasos
5 – 10 kg	500 – 1000 ml	2 – 4 vasos
11 – 20 kg	1050 – 1500 ml	4 – 6 vasos
20 – 50 kg	1500 – 2100 ml	6 – 8 vasos
+50 kg	2100 – 2500 ml	8 – 10 vasos

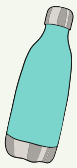
Una herramienta que puede ayudar mucho es registrar el consumo. Usar siempre la misma botella o vaso y observar cuánto se toma a lo largo del día permite tener una referencia más concreta. Muchas veces creemos que se está tomando suficiente... hasta que lo medimos.

Aclaración importante:

En personas que se alimentan por sonda o botón, estos requerimientos deben evaluarse de forma individual por el equipo de salud, ya que pueden variar según la fórmula utilizada y otras variables clínicas.

3. ¿Cómo mejorar la hidratación en la vida diaria?

Más allá de saber cuánta agua se necesita, el desafío real suele estar en cómo lograr que eso pase en el día a día. En muchos casos, pequeñas estrategias pueden hacer una gran diferencia.









Estrategias que te sugiero:

- Tener siempre una botella o un vaso a mano, en un lugar visible, facilita que el agua esté presente. Lo que está disponible, se usa más.
- También es útil ofrecer líquidos de forma frecuente, sin esperar a que aparezca la sed. Especialmente en personas que dependen de un cuidador.
- Sumar el agua a las rutinas —por ejemplo, al levantarse, entre comidas, durante actividades o antes de dormir— ayuda a que el consumo sea más sostenido a lo largo del día.
- Cuando hay dificultades para tomar líquidos, también puede ser necesario adaptar la forma en que se ofrecen. Cambiar el tipo de vaso, usar sorbete, cuchara o incluso espesar los líquidos si hay indicación por disfagia puede hacer que la hidratación sea más segura y posible.

¿Qué tomar?

En cuanto al tipo de bebida, lo ideal es el agua. Puede ser fría o a temperatura ambiente, según la preferencia. En algunos casos, para facilitar la aceptación, se puede agregar un poco de sabor, como unas gotas de limón, pero la idea es que el agua siga siendo la base.





LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- No hay que esperar a tener sed: hay que ofrecer líquidos durante el día.
- Existen valores orientativos según el peso que ayudan a guiarse.
- Tener agua visible y accesible mejora el consumo.
- Registrar cuánto se toma permite ajustar la hidratación real.

Hidratación

Receta: Agua saborizada natural

- Las aguas saborizadas comerciales traen muchos químicos, colorantes, edulcorantes, y algunas hasta mucha azúcar. Por eso te muestro esta opción natural que sirve además para aprovechar los desperdicios de la fruta.
- En este caso use el centro o corazón del ananá o piña. ¡Lo herví 20 minutos y listo! te queda una riquísima agua saborizada.
- También podés usar las cáscaras de otras frutas bien limpias (ananá, manzana, pera, etc.). Es ideal de hacer cuando haces ensalada de frutas, con todas las cáscaras. Al infusionarlas en agua, el agua te queda saborizada.
- Si querés endulzarlo podés agregar un poco de azúcar, miel o edulcorante cuando estás hirviendo para que se disuelva bien.



Usá el centro o corazón del ananá o piña.



Hervilo en agua durante 20 minutos.





Aprovechá cáscaras limpias de otras frutas: ananá, manzana, pera, etc.



Dejala entibiar o enfriar y ¡ a disfrutar!

Aclaración:

- Si agregas edulcorante agregalo una vez que se enfríe el agua. El edulcorante se sugiere evitar en niños.
- En los niños/as trata de no endulzar así se acostumbran a sabores naturales.
- En niños/as menores de 2 años evita usar miel, recordá que no está recomendado.

SECCIÓN 4

Disfagia y cambios en la consistencia de alimentos

1. ¿Qué es la disfagia y por qué aparece en discapacidad?

Cuando hablamos de disfagia, nos referimos a la dificultad para tragar. Es decir, cuando el paso de los alimentos o líquidos desde la boca hacia el estómago no se da de forma segura o eficiente. Y aunque muchas veces no se nombra así, es algo que vemos con bastante frecuencia en la consulta. Puede ser muy grave y que la persona requiera mucha ayuda para alimentarse, como líquidos espesados o consistencias muy procesadas, incluso puede recomendarse que no se alimente por la boca. Pero también puede ser mas leve, y que la persona necesite comer en trozos bien pequeños o consistencias blandas, y esto también es un tipo de disfagia.

En personas con discapacidad, especialmente cuando hay compromiso neurológico, este proceso puede verse afectado porque los músculos de todo el cuerpo están afectados. Comer y tragar no es algo automático: requiere de una coordinación muy precisa entre distintos músculos y funciones. Cuando esa coordinación se altera, pueden aparecer dificultades.

Las dificultades para tragar no siempre son evidentes o fáciles de ver. A veces se expresan como tos durante las comidas, atragantamientos, babeo, comida que queda en la boca, tiempos muy largos para comer (más de media hora) o incluso rechazo a ciertos alimentos o texturas. En otros casos, pueden ser más silenciosas, como cuando hay aspiraciones (paso de alimento a la vía respiratoria) sin signos claros (como tos al comer). En estos casos, es muy común que haga enfermedades respiratorias como bronquitis o bronquiolitis seguido, porque la comida se está yendo a los pulmones.

Por eso, es importante estar atentos a estas señales y no normalizarlas. La disfagia no solo impacta en la alimentación, sino también en la seguridad al comer y en el estado nutricional.



Puede manifestarse con tos, atragantamientos o rechazo a ciertas texturas. Pero, no siempre es evidente: hay signos "silenciosos".

2. ¿Por qué es importante adaptar la consistencia de los alimentos?

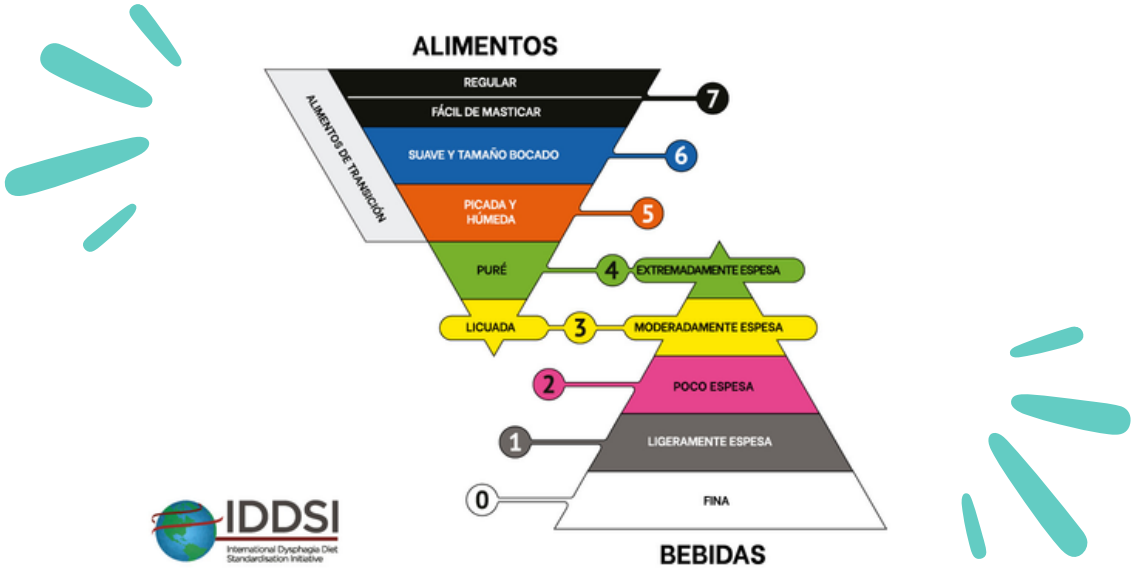
Cuando aparece la dificultad para tragar (disfagia), uno de los principales cambios que se realizan en la alimentación es cambiar la consistencia de los alimentos y líquidos. Esto no es un detalle menor, sino una herramienta central para que la alimentación sea segura.

No todos los alimentos se comportan igual al momento de tragar. Hay texturas que son más fáciles de manejar en la boca y otras que aumentan el riesgo de aspiración. Por eso, adaptar la consistencia permite reducir riesgos y facilitar el proceso de alimentación.

En algunos casos, se necesitan preparaciones más blandas, homogéneas, sin grumos ni partes duras. En otros, es necesario espesar los líquidos, porque los líquidos muy fluidos pueden ser más difíciles de controlar al tragar.

Para poder ordenar estas adaptaciones, hoy se utiliza la clasificación IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative), que propone un lenguaje común para describir las consistencias de alimentos y líquidos. Esto es muy útil porque permite que todos —familias y profesionales— hablemos de lo mismo cuando nos referimos a una textura.

IDDSI organiza las consistencias en niveles, que van desde líquidos más finos hasta alimentos sólidos. Por ejemplo, los líquidos pueden ser finos (como el agua), ligeramente espesos o más espesos, según la necesidad de cada persona. En cuanto a los alimentos, se diferencian preparaciones tipo puré, alimentos blandos y otros que requieren mayor masticación.



Más allá del número o el nombre del nivel, ***lo importante es entender que cada persona necesita una consistencia específica,*** que debe ser evaluada por el equipo de salud. No se trata de elegir una textura "porque sí", sino de encontrar aquella que permita comer de forma segura y efectiva.

También es importante saber que estas recomendaciones pueden cambiar con el tiempo. A medida que la persona crece, mejora o cambia su condición, la consistencia puede necesitar ajustes. En este sentido, el objetivo no es "limitar" la alimentación, sino adaptarla para que sea posible, segura y lo más variada dentro de lo que cada persona pueda manejar.

Si tenés dudas sobre las consistencias, nosotros en nuestro equipo de investigación también desarrollamos un atlas de consistencias. En este libro de descarga gratuita podés ver fotos y ejemplos de las distintas consistencias.
El atlas se puede descargar en: https://rdu.unc.edu.ar/items/ab447b09-3918-4d3f-b19c-60f01e92f561



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Adaptar la consistencia mejora la seguridad al comer. No todas las texturas son igual de seguras.
- La clasificación IDDSI ayuda a ordenar y nombrar las consistencias.
- Cada persona necesita una textura específica, indicada por el equipo de salud.
- Las recomendaciones pueden cambiar con el tiempo.
- Existe un atlas de consistencias que con imágenes nos explica las opciones.

Información extra:

Guía simple de consistencias (IDDSI)

Nivel IDDSI	Tipo de consistencia	¿Cómo es en la práctica?	Ejemplos
Nivel 0	Líquido fino	Fluye rápido, como el agua	Agua, jugos, té
Nivel 1–2	Líquido levemente espeso	Un poco más lento que el agua	Jugos espesados, leches más densas
Nivel 3	Líquido moderadamente espeso / semi líquido	Se puede tomar con cuchara o sorber	Yogur bebible espeso, licuados densos
Nivel 4	Puré / extremadamente espeso	No se derrama, textura homogénea	Puré de papa, verduras procesadas, postrecitos
Nivel 5	Picado y húmedo	Alimentos blandos, en trozos pequeños	Carne picada blanda, verduras bien cocidas
Nivel 6	Blando y en trozos	Se puede aplastar con tenedor	Pollo desmenuzado, verduras blandas
Nivel 7	Regular	Alimentación habitual	Todo tipo de alimentos

¿CÓMO USAR ESTA GUÍA EN LA VIDA DIARIA?

Este cuadro no es para que las familias definan solas qué consistencia usar, sino para ayudar a entender mejor lo que indica el equipo de salud. Muchas veces se habla de "nivel 4" o "nivel 5" y no siempre es claro qué significa en la práctica.

Ponerle nombre a las texturas ayuda a organizar la alimentación, a comunicar mejor entre profesionales y familias, y a sostener las recomendaciones en distintos espacios (casa, escuela, terapias).

También es importante recordar que ***no se trata solo de "qué nivel corresponde"***, sino de cómo esa persona come en la vida real. Porque incluso dentro de un mismo nivel, puede haber variaciones según la preparación.

PARA CONOCER MAS PODES CONSULTAR LA SIGUIENTE BIBLIOGRAFÍA:

- Cichero JA, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, Duivestein J, Kayashita J, Lecko C, Murray J, Pillay M, Riquelme L, Stanschus S. Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. Dysphagia. 2017 Apr;32(2):293-314. doi: 10.1007/s00455-016-9758-y. Epub 2016 Dec 2. PMID: 27913916; PMCID: PMC5380696.
- Cieri ME, Ruiz Brunner MM, Condinanzi AL, Escobar J, Gil C, Cuestas E. Impact of eating difficulties and gastrointestinal problems on the nutritional status of children and adolescents with cerebral palsy. Eur J Clin Nutr. 2025 Apr;79(4):365-368. doi: 10.1038/s41430-024-01549-y. Epub 2024 Nov 26. PMID: 39592782.
- de Geus A, Gordon M, Sinopoulou V, et al. Efficacy and safety of pharmacological therapies for functional constipation in children: a systematic review and meta-analysis. Lancet Child Adolesc Health. 2025;9(12):848-856. doi:10.1016/S2352-4642(25)00219-6
- Faizan U, Rouster AS. Requisitos de nutrición e hidratación en niños y adultos. [Actualizado el 28 de agosto de 2023]. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; enero de 2026. Disponible en: https://www-ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/books/NBK562207/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=tc
- Gil C, Cieri ME, Condinanzi AL, Cuestas E, Ruiz Brunner MLM. Impacto del compromiso motor y los trastornos orogástricos en el crecimiento de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral [Impact of motor impairment and oro-gastric issues on the growth of children and adolescents with cerebral palsy]. Nutr Hosp. 2026 Apr 23;43(2):249-256. Spanish. doi: 10.20960/nh.05861. PMID: 41400553.
- Gordon M, de Geus A, Banasiuk M, Benninga MA, Borrelli O, Boruta M, Darbari A, Dore-Stites D, Gould M, Hawa J, Jones KB, Khlevner J, Kilgore A, Mousa H, Nurko S, Sinopoulou V, Tabbers M, Thapar N. ESPGHAN and NASPGHAN 2024 protocol for paediatric functional constipation treatment guidelines (standard operating procedure). BMJ Paediatr Open. 2025 Feb 4;9(1):e003161. doi: 10.1136/bmjpo-2024-003161. PMID: 39904543; PMCID: PMC11795385.
- Gordon M, de Geus A, Boruta M, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition/North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for treatment of functional constipation in children aged 0–18 years. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2026; 1-32. doi:10.1002/jpn3.70447
- Hassanein SMA, Deifallah SM, Bastawy HA. Efficacy of oral magnesium therapy in the treatment of chronic constipation in spastic cerebral palsy children: a randomized controlled trial. World J Pediatr. 2021 Feb;17(1):92-98. doi: 10.1007/s12519-020-00401-0. Epub 2021 Jan 22. PMID: 33481179.
- Indrio F, Dinleyici EC, Berni Canani R, Domellöf M, Francavilla R, Guarino A, Gutierrez Castrellon P, Orel R, Salvatore S, Van den Akker CHP, Weizman Z. Prebiotics in the management of pediatric gastrointestinal disorders: Position paper of the ESPGHAN special interest group on gut microbiota and modifications. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2024 Mar;78(3):728-742. doi: 10.1002/jpn3.12134. Epub 2024 Jan 25. PMID: 38270255.
- Krishnan U, Mousa H, Dall'Oglio L, Homaira N, Rosen R, Faure C, Gottrand F. ESPGHAN-NASPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2016 Nov;63(5):550-570. doi: 10.1097/MPG.0000000000001401. PMID: 27579697.
- Rosen R, Vandenplas Y, Singendonk M, Cabana M, DiLorenzo C, Gottrand F, Gupta S, Langendam M, Staiano A, Thapar N, Tipnis N, Tabbers M. Pediatric Gastroesophageal Reflux Clinical Practice Guidelines: Joint Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2018 Mar;66(3):516-554. doi: 10.1097/MPG.0000000000001889. PMID: 29470322; PMCID: PMC5958910.
- Vermilyea S, Wolff J, Rempel G, Hulst JM, Huysentruyt K, Neudecker M, Kennedy D, Marchand V, Ochoa-Ortiz E, Stevenson RD; Promoting International Collaboration for Nutrition in Neurological Impairment in Children (PICNNIC) Working Group. International consensus recommendations for identifying malnutrition in children with neurological impairment. Dev Med Child Neurol. 2026 Sep 15. doi: 10.1111/dmcn.70507. Epub ahead of print. PMID: 42745272.

SECCIÓN 5

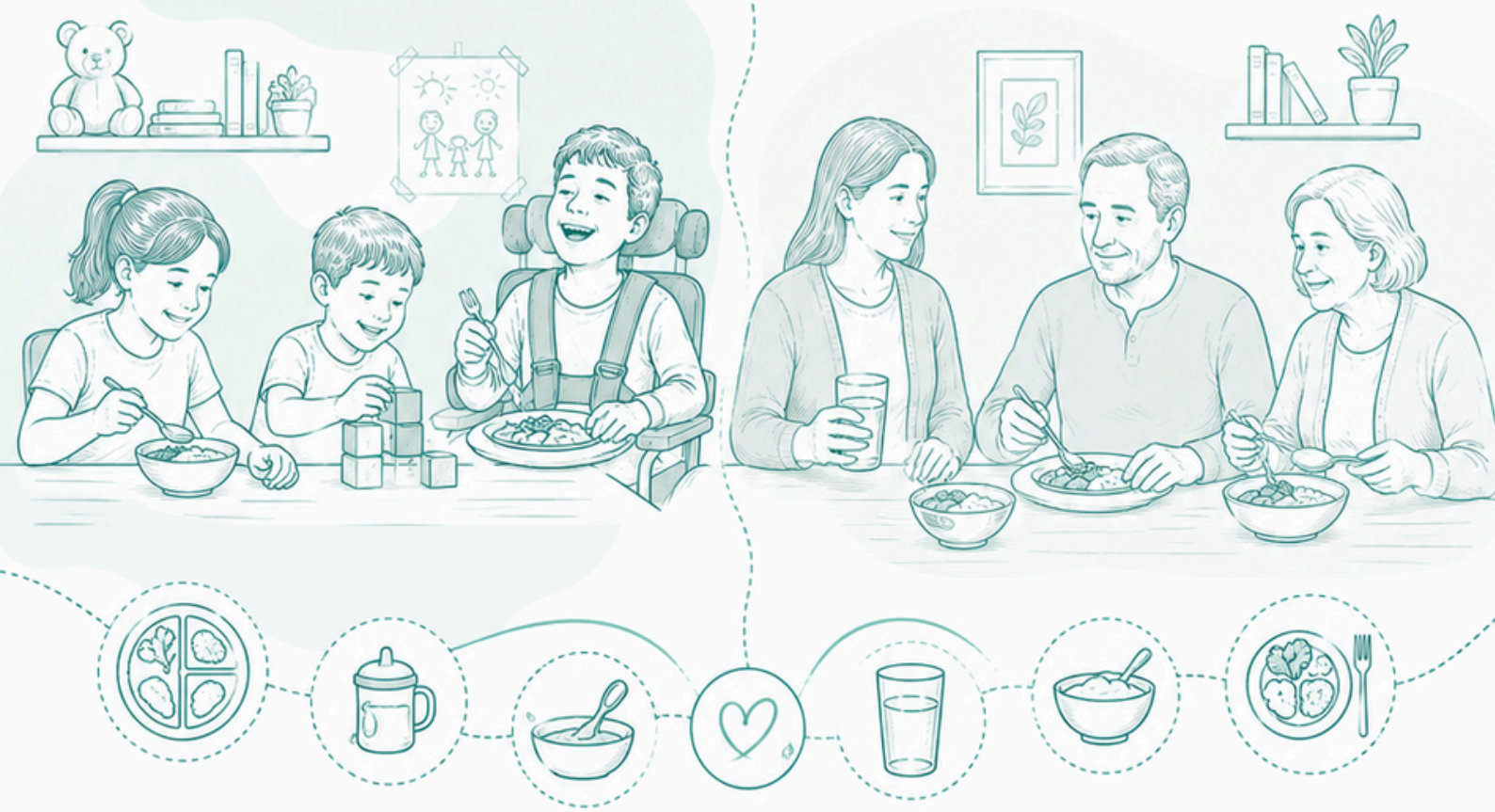
Particularidades en cada condición *de discapacidad*

NIÑEZ

Discapacidad pediátrica

ADULTEZ

Condiciones neurodegenerativas y discapacidad adquirida



Conocer para acompañar mejor.

Cada etapa de la vida tiene sus desafíos y la nutrición marca la diferencia.

Ciencia + Vocación + Viajes + Personas

Así se construye esta comunidad.

SECCIÓN 5

Introducción

A lo largo de la práctica clínica, hay ciertas ***condiciones de discapacidad que aparecen con más frecuencia en la consulta nutricional.*** Por eso, en este capítulo vamos a hacer foco en algunas de ellas, que son las que más suelen consultar las familias y con las que más trabajamos en el día a día.

Esto ***no significa que sean las únicas*** ni que otras condiciones no requieran abordaje nutricional. Todo lo contrario. Existen muchas formas de discapacidad, y cada una puede presentar desafíos particulares en relación con la alimentación, el crecimiento y el estado nutricional.

La idea de este capítulo es poder ***acercar algunas generalidades*** que ayuden a entender mejor qué suele pasar en cada caso, qué aspectos mirar y por dónde empezar. Pero es importante tener en cuenta que cada persona es única. Incluso dentro de una misma condición, puede haber realidades muy diferentes.

Por eso, más allá de esta información, ***siempre se recomienda consultar con profesionales de la salud*** para poder evaluar cada situación en particular y pensar estrategias nutricionales adaptadas a cada persona y a cada familia.

Este capítulo va a contar con dos grandes partes:

- Condiciones de discapacidad en infancias
- Condiciones neurodegenerativas en adultos

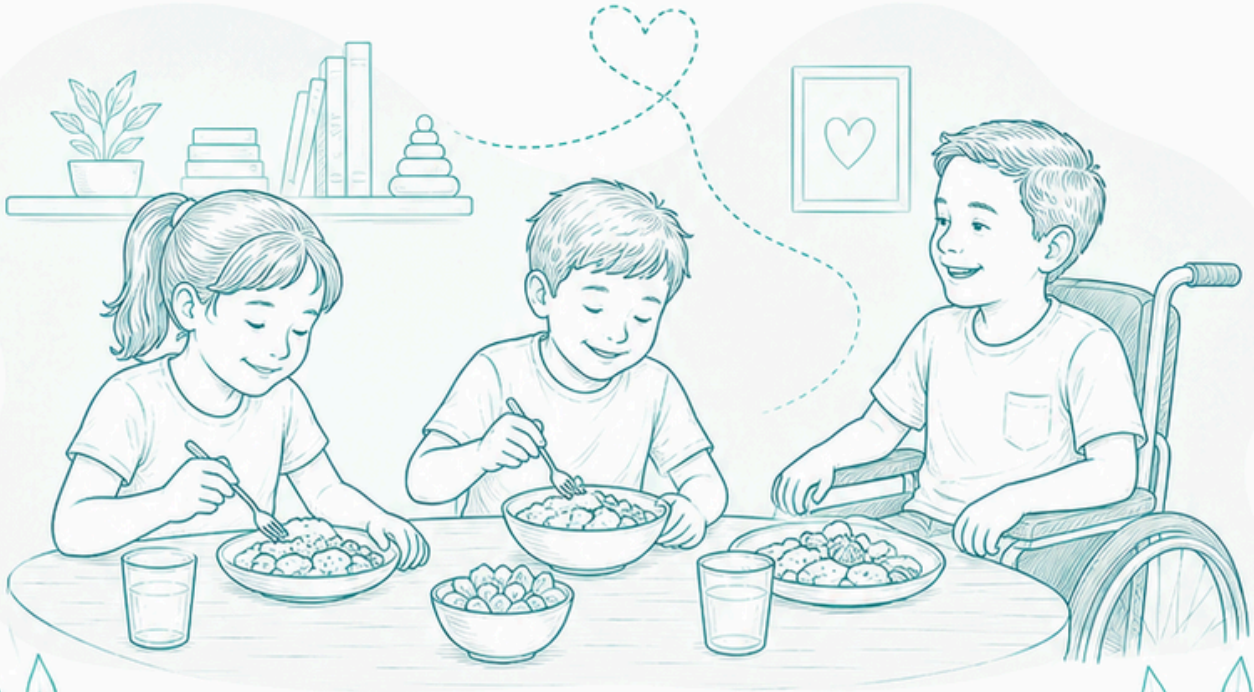


SECCIÓN 5

Condiciones de discapacidad *en infancias*

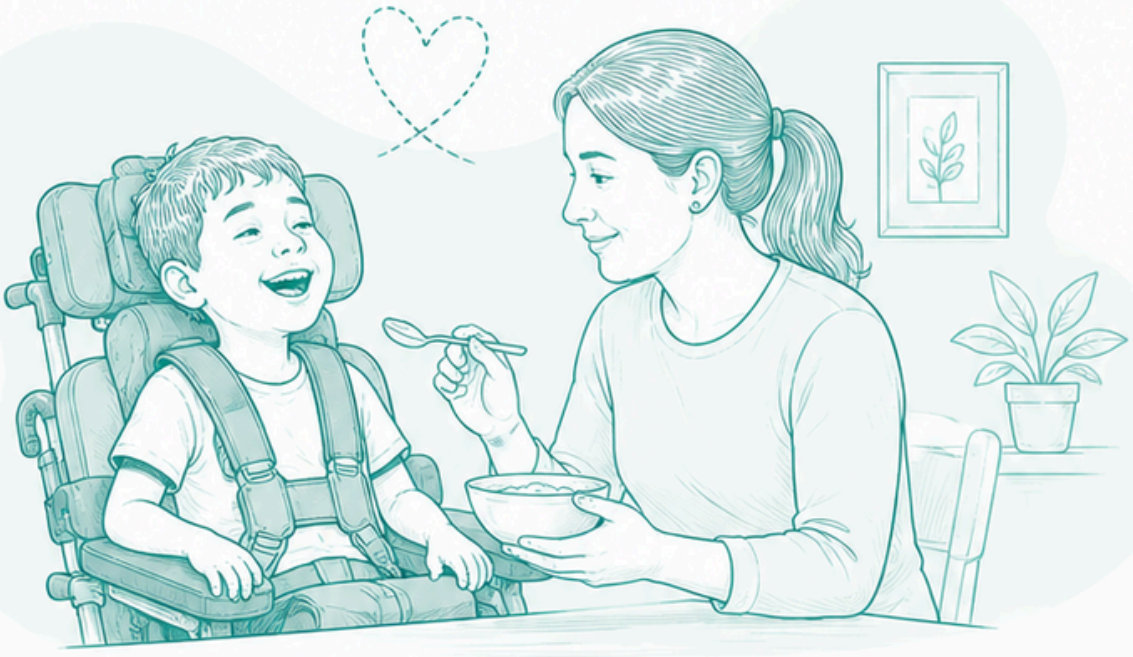
Las familias de las infancias con discapacidad son las que más frecuentan mi consultorio nutricional. En estas condiciones hay generalidades que se repiten en las consultas y son importantes que las familias conozcan.

En la infancia con discapacidad, la alimentación, el crecimiento y el desarrollo están muy conectados. Por eso, mirar a tiempo lo que ocurre en cada condición puede ayudar a conocer y acompañar mejor a cada niño/a.



Conocer para acompañar mejor.

Parálisis cerebral



SECCIÓN 5

Parálisis Cerebral

1. Entender la parálisis cerebral: más allá del movimiento

La parálisis cerebral (PC) es una condición neurológica que se origina por una lesión o alteración en el cerebro en desarrollo, esto quiere decir que la lesión en el cerebro es en los primeros años de vida. Tradicionalmente se la definía como un trastorno del movimiento y la postura, pero hoy sabemos que es bastante más compleja.

En el año 2025, se propuso una nueva definición de PC que cuenta con un concepto destinado a la población general. Dann et. Al. (2025) nos dicen que *"Las personas con parálisis cerebral tienen una discapacidad física compleja que hace que sus músculos estén inusualmente rígidos y afecta sus movimientos. La parálisis cerebral está causada por un daño temprano en una parte del cerebro, que no empeora por sí mismo, pero cuyas consecuencias se agravan con el tiempo. Cada persona con parálisis cerebral es única y, aunque todas tienen algún grado de discapacidad física, muchas se enfrentan a problemas adicionales de aprendizaje, comunicación, visuales o de otro tipo. Con los recursos, terapias y apoyo familiar adecuados, las personas con parálisis cerebral pueden desarrollarse y llevar una vida plena"*.

Esto cambia la forma en la que la entendemos. Ya no hablamos solo de una condición motora, sino de una condición que impacta en múltiples aspectos de la vida, incluyendo de manera muy directa la alimentación y la nutrición.

Además, es importante entender que, si bien la lesión cerebral no progresa, las manifestaciones sí pueden cambiar a lo largo del tiempo, y eso también implica que las necesidades nutricionales no son las mismas en todas las etapas de la vida.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- La PC no es solo una condición motora.
- Puede afectar alimentación, comunicación y desarrollo.
- La lesión no progresa, pero las necesidades sí cambian en el tiempo.

2. PC o ECNE: un debate que aparece en la práctica

En Argentina es muy frecuente escuchar el término ECNE (encefalopatía crónica no evolutiva), y muchas veces las familias llegan a la consulta con esa denominación como diagnóstico. Pero es importante aclarar algo: ECNE y parálisis cerebral se usan como sinónimo, pero no son lo mismo.

ECNE es una forma de clasificar, no un diagnóstico en sí. Es un término amplio que agrupa distintas condiciones crónicas no progresivas, pero no define específicamente cuál es la condición que tiene la persona.

Si lo buscamos en los sistemas de clasificación internacionales de diagnósticos como el CIE-10 o CIE-11, el término ECNE no aparece como diagnóstico. En cambio, la parálisis cerebral sí está definida y clasificada (código G80 y subcategorías).

En la mayoría de los casos donde se utiliza ECNE, el diagnóstico clínico corresponde a parálisis cerebral, pero muchas veces se usa ese término porque la palabra "parálisis" puede resultar fuerte o generar preocupación.

A nivel internacional, las principales organizaciones científicas continúan recomendando el uso del término parálisis cerebral, tanto en la práctica clínica como en la investigación. Esto también permite acceder a evidencia científica actualizada.

Más allá del término, es importante recordar que el diagnóstico no define a la persona ni su potencial.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- ECNE no es un diagnóstico, es una clasificación.
- La PC sí es un diagnóstico reconocido internacionalmente.
- En Argentina se usa ECNE con frecuencia como sinónimo de PC.
- El diagnóstico no define a la persona.

3. Alimentación en personas con PC: cuando comer no es automático

En personas con PC, la alimentación muchas veces está atravesada por dificultades. Comer, masticar y tragar requieren coordinación de músculos, fuerza y control postural, y cuando esto se ve afectado, la alimentación deja de ser automática.

Pueden aparecer dificultades para masticar, tragar, coordinar movimientos para comer. Muchas veces las comidas son más largas, requieren más asistencia y generan mayor cansancio. Esto puede disminuir la cantidad de alimento que se logra consumir y también impactar en la experiencia de la comida para la persona y su familia.

Por eso, tanto en niños como adultos con PC no alcanza con evaluar qué se come. Es fundamental entender cómo se come, cuánto tiempo lleva y qué dificultades aparecen en la vida diaria.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Comer puede ser un proceso complejo.
- Las dificultades no siempre son visibles.
- El “cómo” es tan importante como el “qué” se come.

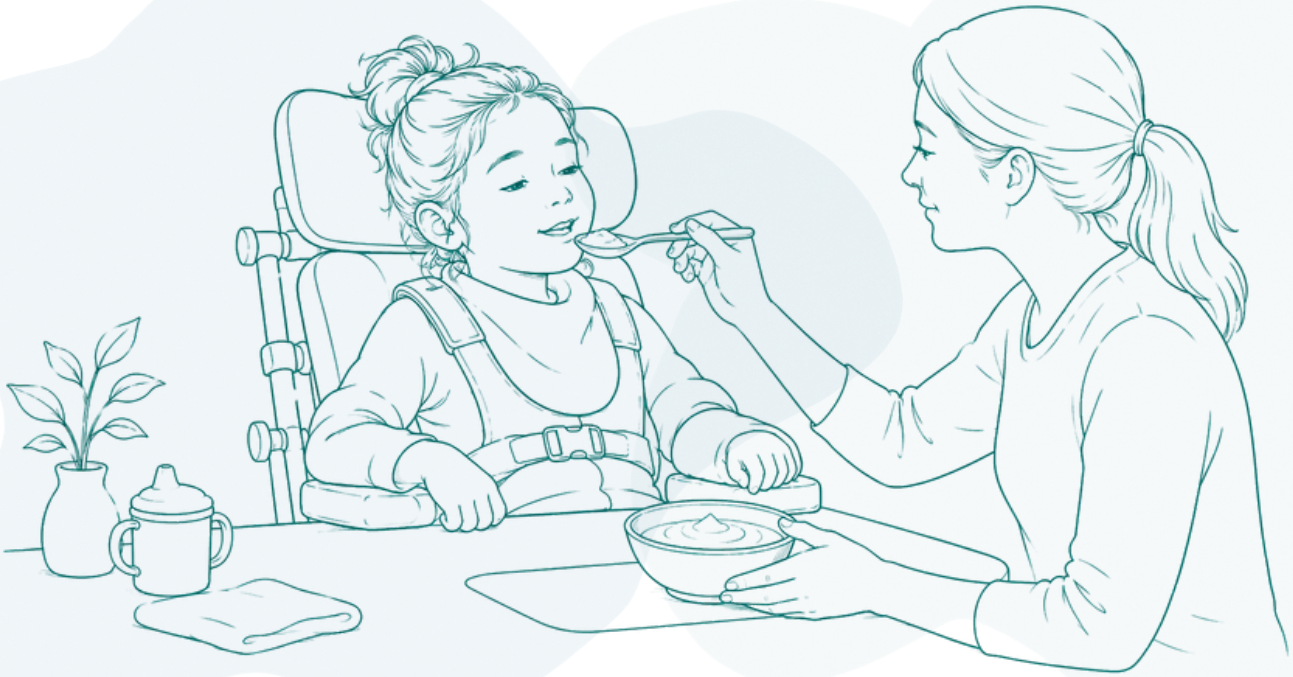
4. Disfagia y seguridad en la alimentación

La disfagia es frecuente en personas con PC, especialmente en quienes tienen mayor compromiso motor y muscular. Implica dificultad para tragar y puede comprometer la seguridad al comer. Esto puede aumentar el riesgo de aspiraciones, infecciones respiratorias y dificultades para sostener una alimentación adecuada.

Por eso, evaluar la deglución es fundamental. Muchas veces se requieren adaptaciones en la consistencia de los alimentos y líquidos, buscando siempre que la alimentación sea segura, pero también posible y sostenida en el tiempo.
Recordá que en la seccion 4 ampliamos mas la información sobre disfagia y consistencias de los alimentos que podes consutar.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- La disfagia es frecuente en PC.
- Puede haber riesgo al tragar.
- Adaptar la consistencia es clave.



5. Estado nutricional: mayor riesgo, pero no inevitable

Las personas con PC tienen mayor riesgo de desnutrición. Segun nuestro estudio 6 de cada 10 niños con Pc de Argentina tiene desnutrición. Esto se debe a múltiples factores que se combinan: comen menos cantidad de alimentos, mayor gasto de calorías, dificultades en la alimentación, infecciones frecuentes, dependen de cuidadores para comer o dietas poco variadas.

En algunos casos, el cuerpo necesita más energía (por espasticidad o movimientos involuntarios), pero al mismo tiempo es más difícil incorporarla. Esto genera un desbalance que puede impactar en el crecimiento, la inmunidad y la salud general. Las personas que tienen desnutrición tienen menos defensas y más riesgos de infecciones, lo que aumenta el riesgo a que tengan más internaciones y más tiempo en el hospital. Por eso es tan importante evitar y tratar la desnutrición en personas con PC.



Muchas veces se cree que porque tiene PC "va a ser flaquito/a". Pero no todas los niños o adultos con PC tienen desnutrición. En países de altos ingresos, la cantidad de niños con PC con desnutrición es mucho menos que la que tenemos en Argentina o en Latino América. Esto es posiblemente porque en nuestros países creemos que es algo habitual. Pero es importante decirlo claro: que haya más riesgo no significa que sea inevitable tener desnutrición. Y más que tratar la desnutrición, siempre lo más sencillo es prevenirla. Por eso se recomienda hacer evaluaciones nutricionales con profesionales especializados una o dos veces al año, para control. Y si se ve que tiene desnutrición, ya realizar un tratamiento con un profesional.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Hay mayor riesgo de desnutrición.
- Puede haber más gasto y menos ingesta.
- El riesgo se puede prevenir con seguimiento.

6. Sistemas de clasificación: entender las diferencias funcionales

Cuando hablamos de parálisis cerebral, una de las herramientas más importantes para entender realmente qué necesita cada persona son los sistemas de clasificación funcional. Muchas veces las familias escuchan siglas como GMFCS o EDACS en el consultorio, pero no siempre queda claro qué significan ni para qué sirven.

Estos sistemas no se usan para etiquetar ni para definir a una persona, sino para poder describir de manera más precisa cómo funciona en su vida cotidiana. Es decir, permiten ir más allá del diagnóstico y entender cómo se mueve, cómo usa sus manos, cómo se comunica o cómo se alimenta.

Esto es clave, porque dos personas con parálisis cerebral pueden tener realidades completamente diferentes.

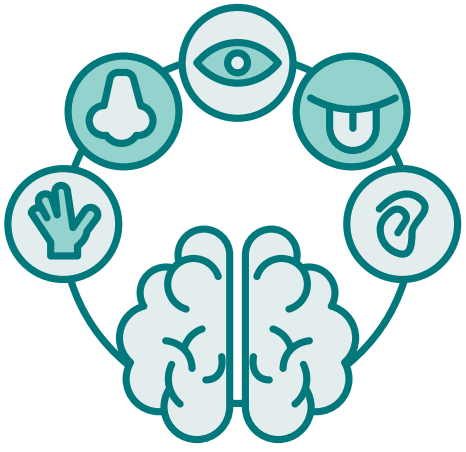
Actualmente existen varios sistemas validados que se recomiendan utilizar de forma complementaria:

El ***GMFCS (Gross Motor Function Classification System)*** es el más conocido y evalúa la función motora gruesa, es decir, cómo se mueve la persona en su vida diaria. Clasifica en cinco niveles (I a V), donde el nivel I corresponde a mayor independencia y el nivel V a mayor necesidad de asistencia.

El ***EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System)*** evalúa la seguridad y eficiencia al comer y beber. También tiene cinco niveles, y permite identificar desde personas que comen de manera segura y eficiente hasta aquellas con alto riesgo al alimentarse.

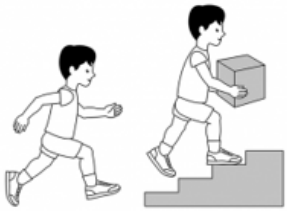
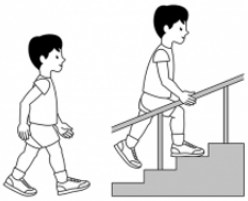
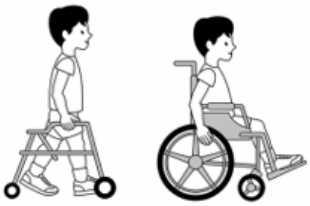
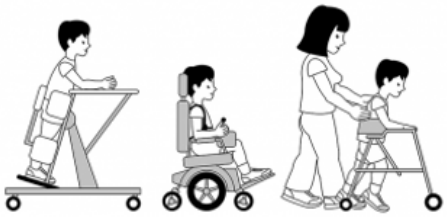
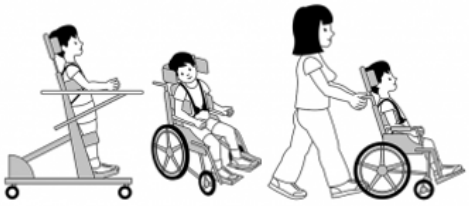
Otros sistemas incluyen:

- **MACS (habilidades manuales)**
- **CFCS (comunicación)**
- **VFCS (función visual)**
- **MRI-CS (neuroimagen)**



GMFCS

Sistema de clasificación de la función motora gruesa

GMFCS	Descripción	Imagen
Nivel I	Camina sin restricciones	
Nivel II	Camina con limitaciones	
Nivel III	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha	
Nivel IV	Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada	
Nivel V	Transportado en silla de ruedas	

Imágenes oficiales del sistema de clasificación GMFCS

EDACS

Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber

EDACS	Descripción	Imagen
Nivel I	Come y bebe con seguridad y eficiencia.	
Nivel II	Come y bebe con seguridad pero con algunas limitaciones en la eficiencia.	
Nivel III	Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede tener algunas limitaciones en la eficiencia.	
Nivel IV	Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad	
Nivel V	Es incapaz de comer y beber con seguridad – la alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición.	

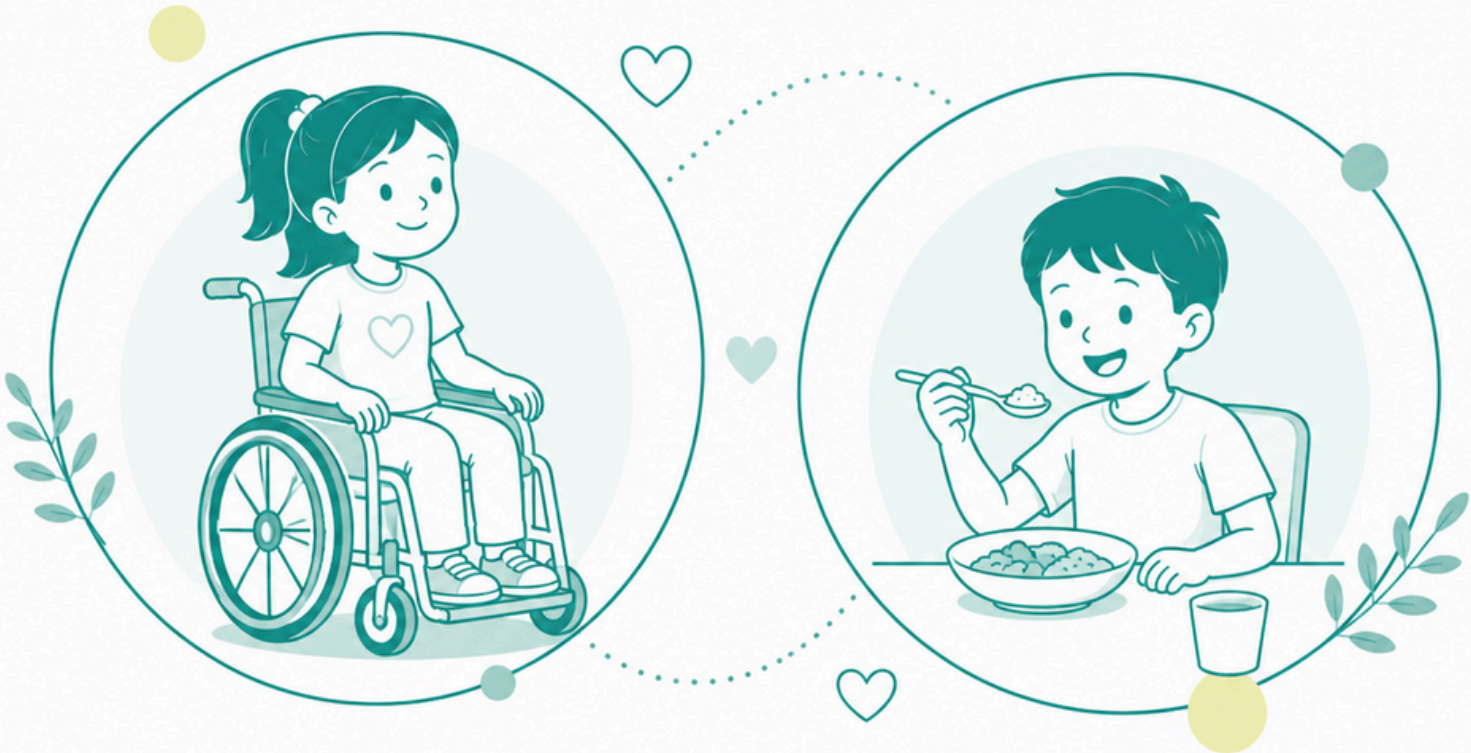
Imágenes oficiales del sistema de clasificación EDACS

¿Por qué son importantes los sistemas de clasificación funcional en el tratamiento nutricional?

En nutrición, estos sistemas son fundamentales. Muchas veces el riesgo nutricional no está determinado solo por el diagnóstico de PC, sino por el nivel funcional. No es lo mismo una persona con GMFCS I que se mueve de forma independiente que una con GMFCS V que necesita de silla de ruedas para todos sus movimientos, ni una persona con EDACS I que come sin dificultad y al mismo tiempo que otros que una con EDACS IV donde ya se pone en riesgo su seguridad, y necesita que lo observen para comer para que no se ahogue.

Los sistemas de clasificaciones funcionales permiten que el equipo de salud hable un mismo idioma.

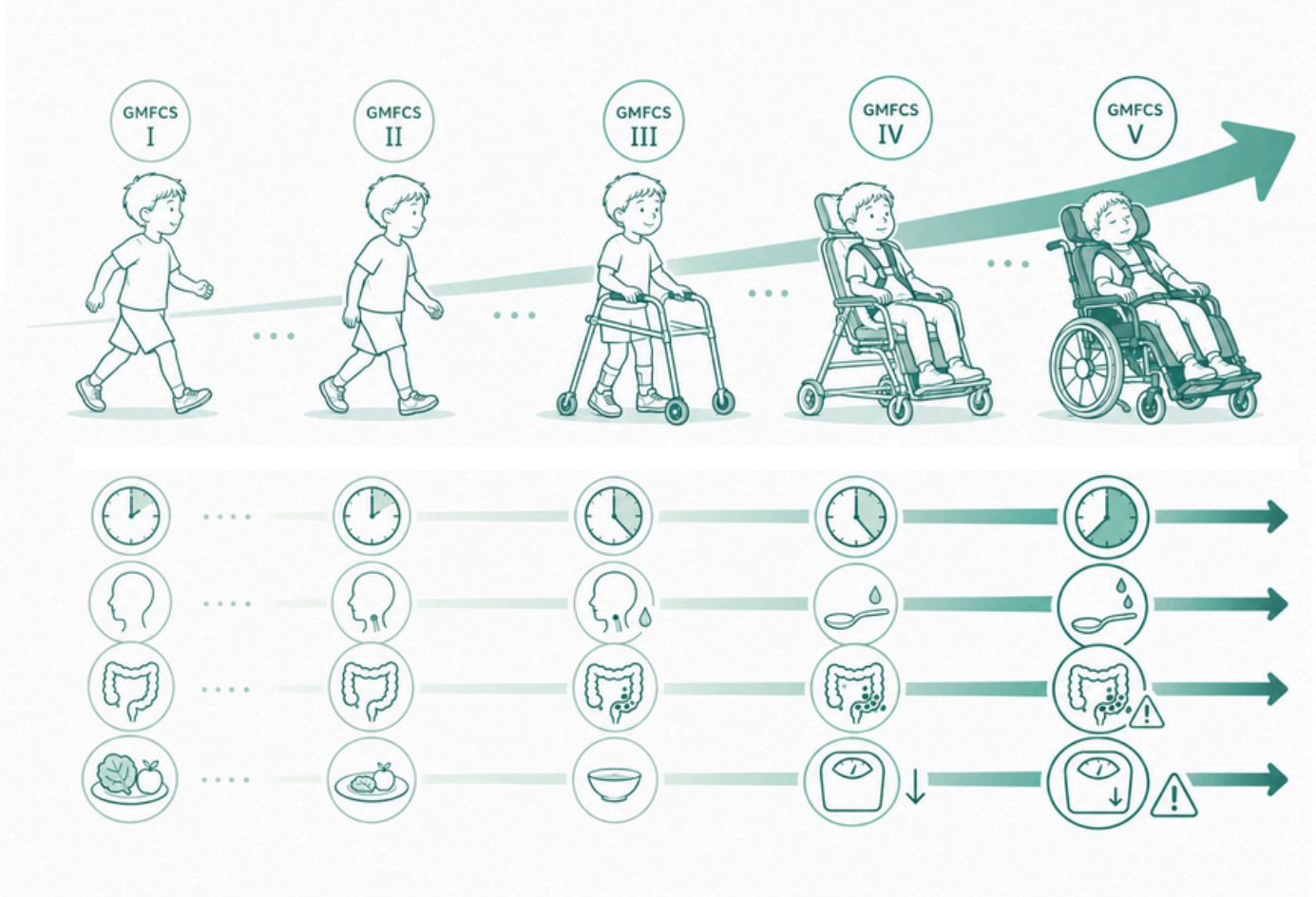
Por eso, cuando evaluamos a una persona con PC, necesitamos integrar esta información. Nos permite anticipar dificultades, ajustar estrategias y acompañar de forma más adecuada.



7. Función motora gruesa (GMFCS) y riesgo nutricional: lo que vemos en la práctica y en la investigación

El GMFCS es probablemente el sistema más utilizado en parálisis cerebral, y en nutrición tiene un valor enorme. Este sistema clasifica a las personas en cinco niveles según su movilidad en la vida diaria, considerando aspectos como la sedestación, las transferencias y la capacidad de desplazamiento. No evalúa lo que una persona "podría hacer", sino lo que efectivamente hace en su contexto habitual. Y esto es importante porque se relaciona directamente con la alimentación.

En la práctica clínica, vemos que a medida que aumenta el nivel de GMFCS (es decir, a mayor compromiso motor), suelen aparecer más dificultades para alimentarse, mayor dependencia para comer, mayor tiempo en las comidas, más chances de que tenga disfagia y/o constipación y, muchas veces, mayor riesgo de desnutrición.



Lo que sí se sabe es que los niños con PC tienen más riesgo de presentar desnutrición.

En nuestras investigaciones esto se vio claramente. En un estudio realizado en Argentina con niños y adolescentes con PC, encontramos que aquellos con mayor compromiso motor —muchos de ellos usuarios de silla de ruedas— tenían hasta 14 veces más probabilidades de presentar desnutrición severa en comparación con quienes tenían menor compromiso.

Esto no significa que todos los niños con niveles de GMFCS altos (IV y V) vayan a tener desnutrición. Pero sí nos indica que necesitan un seguimiento mucho más cercano y estrategias adaptadas.

También observamos algo interesante: a diferencia de lo que ocurre en la población general, el peso no variaba tanto entre varones y mujeres, sino que las diferencias más marcadas estaban dadas por el nivel de GMFCS.

Además, el compromiso motor también se relaciona con el gasto energético. En algunos casos, la espasticidad o los movimientos involuntarios hacen que el cuerpo consuma más energía, incluso sin actividad física como la entendemos habitualmente. Pero, como a su vez la persona no se mueve mucho, aun no se sabe con exactitud en qué medida afecta de forma extra este gasto (de los movimientos involuntarios) sobre el reposo (sin moverse). Hacen falta más investigaciones sobre este tema. Mientras tanto en consultorio las calorías se calculan según la edad y el peso, de forma habitual.

Esto refuerza una idea clave: en niños y adultos con PC, muchas veces el nivel funcional es más determinante que otras variables.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El GMFCS se relaciona directamente con el riesgo nutricional.
- A mayor compromiso motor, mayor riesgo de desnutrición.
- El gasto energético puede estar aumentado.
- El seguimiento debe ser más cercano en niveles de GMFCS más altos.

8. Lo que aprendimos desde la investigación

Gran parte de lo que hoy sabemos sobre nutrición en parálisis cerebral sigue en construcción, y en los últimos años se ha avanzado mucho en generar evidencia que permita mejorar la práctica clínica, especialmente en contextos como el nuestro en Argentina y Latino América.

Desde nuestro grupo de investigación, nos parece muy importante darle visibilidad a los niños con PC y mejorar su calidad de vida y salud. Por eso realizamos muchas investigaciones sobre la nutrición de niños con PC buscando generar herramientas y datos útiles para la practica clínica.

En uno de nuestros trabajos desarrollamos **una ecuación para estimar el peso** en niños, niñas y adolescentes con PC cuando no es posible utilizar una balanza convencional. Esto dio origen al Weight Calculator CP, una herramienta que utiliza la edad, la circunferencia media del brazo (MUAC) y el nivel de GMFCS para estimar el peso corporal.

Esto es especialmente útil en personas con mayor compromiso motor, donde muchas veces no se dispone de balanzas adaptadas o directamente no es posible obtener el peso. Si bien estas ecuaciones son más precisas a nivel poblacional que individual, mostraron muy buen desempeño, con una diferencia mínima respecto al peso real.



En la misma línea, también desarrollamos **ecuaciones y software para estimar la talla** a partir de la altura talón rodilla y considerando el nivel de función motora. Esto permite evaluar el crecimiento incluso cuando no se puede medir la altura de forma directa, algo muy frecuente en personas con mayor compromiso motor o deformidades en los huesos.



Estos desarrollos apuntan a resolver un problema concreto: ***muchas veces no es que no se quiera evaluar el crecimiento, sino que no se puede con las herramientas tradicionales. Y si no medimos, no podemos intervenir.***

Por otro lado, en estudios sobre crecimiento en niños con PC vimos que no todos los factores tienen el mismo peso. Los que más impactan en el crecimiento son:

- la disfagia
- el compromiso motor severo
- y la espasticidad bilateral

Mientras que otros factores que suelen generar preocupación, como la prematurez, no mostraron un impacto significativo en el crecimiento a largo plazo.

También investigamos cómo influyen las dificultades en la alimentación y los problemas gastrointestinales en el estado nutricional. En ese trabajo encontramos que las dificultades para comer y los problemas digestivos no son aspectos aislados, sino que tienen un impacto directo en el estado nutricional de los niños y adolescentes con PC. Es decir, no alcanza con mirar cuánto come una persona. Hay que entender si puede comer, cómo lo hace, si hay dolor, reflujo, constipación u otras dificultades que estén interfiriendo.

Finalmente, en un estudio multicéntrico realizado en Argentina con niños y adolescentes con PC, encontramos que aproximadamente la mitad presentaba desnutrición moderada o severa, especialmente en aquellos con mayor compromiso motor.

Todos estos datos muestran algo que vemos también en la práctica: **la nutrición en parálisis cerebral no puede abordarse de manera aislada ni tardía. Necesita ser parte del seguimiento desde el inicio, con herramientas adaptadas y una mirada integral.**

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Existen herramientas específicas para estimar peso y talla en PC.
- La disfagia y los problemas digestivos impactan directamente en la nutrición.
- El compromiso motor es un factor central en el crecimiento.
- La desnutrición es frecuente, pero se puede prevenir con seguimiento.

9. ¿Debemos usar las gráficas de crecimiento basadas en niños con PC para hacer un diagnóstico nutricional?

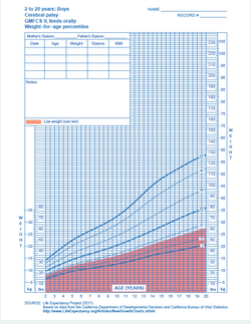
Muchas veces el tratamiento nutricional o incluso el diagnostico nutricional se realiza en base a las gráficas o curvas de crecimiento basadas en niños con PC. Estas curvas de crecimiento se publicaron en el año 2011 por Brooks y col. que tomaron una base de datos muy grande de niños con PC y generaron curvas de crecimiento para niñas y niños para cada uno de los niveles de GMFCS. Además, vieron que el crecimiento en los niños con GMFCS nivel V era distinto si se alimentaban por sonda o por vía oral, asique subdividieron este grupo. Entre sus hallazgos ellos vieron que el crecimiento entre varones y mujeres no era muy distinto especialmente en quienes tenían mayor compromiso motor, que a medida que se hacían adolescentes más se comprometía su estado nutricional y vieron que el crecimiento promedio (ese famoso *percentil 50*) era mucho más bajo al promedio de crecimiento de niños con típico desarrollo. Estas graficas permitieron conocer cómo era el crecimiento de este grupo de niños.

Sin embargo, nunca se pesaron para describir un crecimiento esperado u óptimo de los niños con PC. Pensemos que, si la mayoría tenía desnutrición, comprara a un niño con PC con esas gráficas podría hacer que, aunque tenga desnutrición, no se lo logre diagnosticar. Es por esto que las gráficas elegidas para hacer un diagnóstico nutricional en niños con PC son las de la población en general sea las de OMS o alguna otra como las de CDC (basada en la población de USA) o SAP (en Argentina).

Algo que resulta muy útil en el área de nutrición es que estas gráficas basadas en niños con PC de Brooks (2011) en el peso para la edad tienen una zona roja que es una zona de riesgo de morbi-mortalidad. Esto es que los niños que estén en esta zona tienen más chances de enfermarse y terminar internados. En una investigación reciente que hicimos, vimos que esta zona equivale a puntajes z menores a -4 aproximadamente de las gréficas de niños con típico desarrollo. Por eso debemos tratar y prevenir que haya una desnutrición muy severa. Además, si un niño está en esta zona de riesgo, sabemos que debemos cambiar el enfoque del tratamiento.

PUNTOS DE CORTE

- En las US CP Growth Charts debemos ver si el niño alcanza la zona roja, que es la zona de riesgo de morbi mortalidad.
- Es < percentil 5 para niños con GMFCS nivel I a II
- < percentil 20 para niños GMFCS III a V



9. Uso de toxina botulínica (botox): cómo puede impactar en la nutrición

El uso de toxina botulínica es una estrategia frecuente en el tratamiento de la espasticidad en personas con PC. Su objetivo principal es reducir el tono muscular en determinados grupos musculares para mejorar la función y la comodidad.

Si bien no es un tratamiento nutricional en sí mismo, puede tener efectos indirectos que impactan en la alimentación y el estado nutricional.

Por ejemplo, al disminuir la espasticidad:

- puede mejorar la postura durante las comidas
- puede facilitar el posicionamiento
- puede reducir el esfuerzo corporal

Esto último es especialmente relevante. En personas con espasticidad marcada, el cuerpo puede estar en un estado de contracción constante, lo que implica un mayor gasto de energía. Al reducir ese tono, ese gasto puede modificarse.

También, en algunos casos, mejorar la postura y el control puede facilitar la alimentación oral, haciendo que las comidas sean menos demandantes.



Por eso, después de la aplicación de toxina botulínica, es importante volver a evaluar la alimentación y el estado nutricional. A veces se abre una ventana de oportunidad para ajustar estrategias o mejorar la ingesta.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El botox no es un tratamiento nutricional, pero influye en la alimentación.
- Puede mejorar postura y facilitar las comidas.
- Puede disminuir el exceso de salivación.

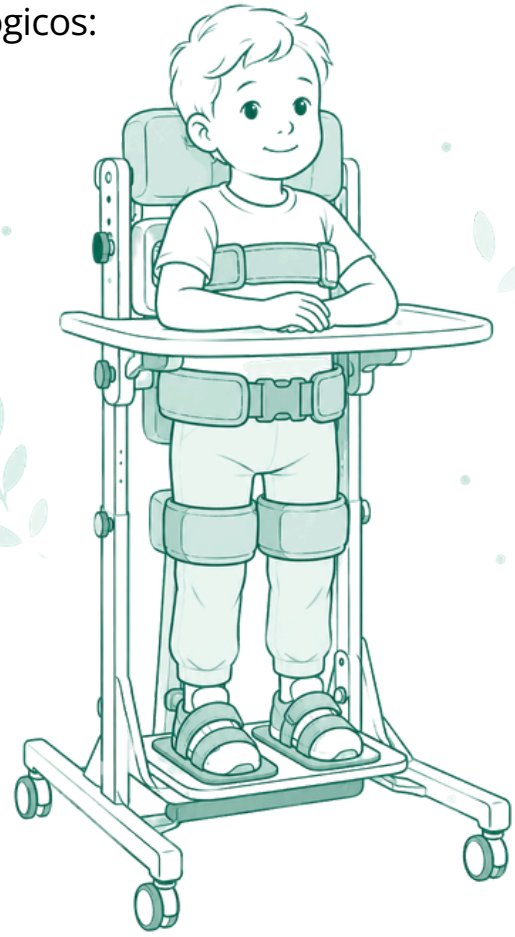
10. El bipedestador: más que una herramienta postural

El bipedestador es una herramienta ampliamente utilizada en rehabilitación para permitir la posición de pie en personas que no pueden sostenerla de manera independiente.

Si bien muchas veces se lo asocia con beneficios motores o posturales, también tiene implicancias en la nutrición y la salud general.

Estar en posición vertical favorece varios procesos fisiológicos:

- mejora el tránsito intestinal
- puede ayudar a disminuir el reflujo gastroesofágico
- favorece la digestión
- contribuye a la salud ósea
- y puede influir en la función respiratoria



Además, desde lo práctico, una mejor alineación corporal puede facilitar el momento de la alimentación. Comer en una posición adecuada no solo es más seguro, sino también más eficiente.

Esto vuelve a reforzar una idea importante: la nutrición no depende únicamente de los alimentos. Depende del cuerpo, de la postura, del entorno y de las condiciones en las que esa alimentación ocurre.

Por eso, muchas veces, herramientas que no son "nutricionales" en sí mismas terminan teniendo un impacto directo en el estado nutricional.

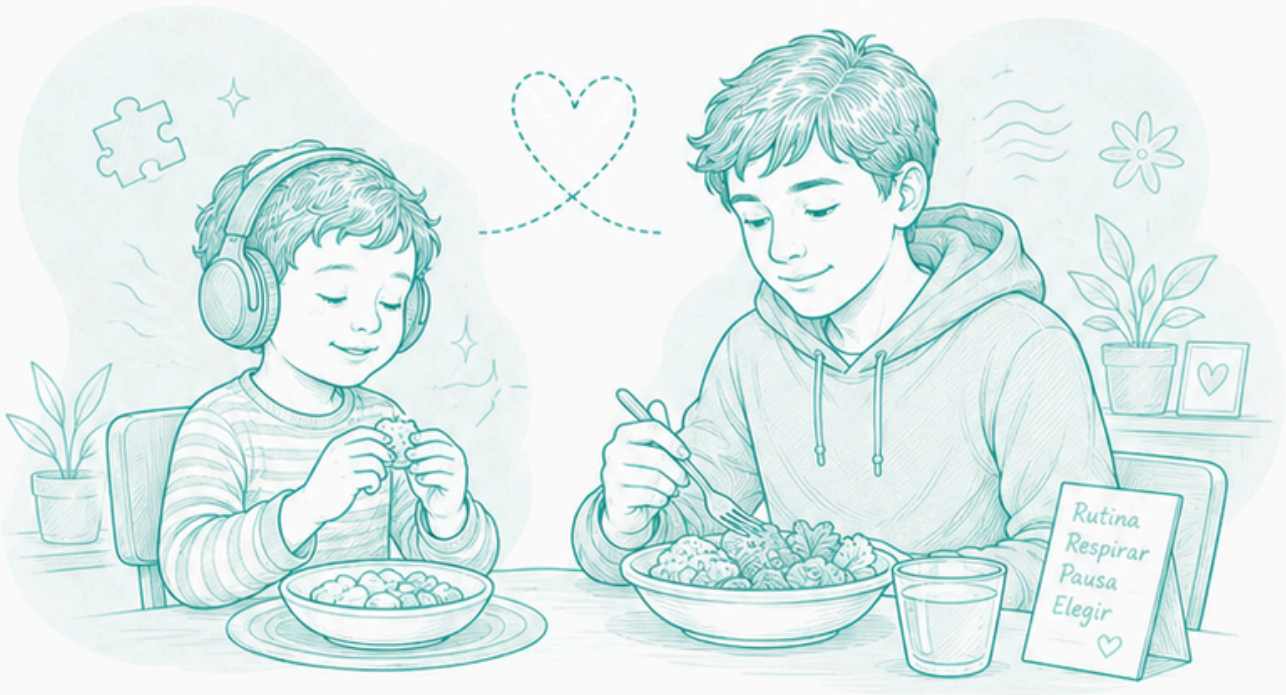
LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El bipedestador tiene impacto más allá de lo postural.
- Favorece digestión, tránsito intestinal y salud ósea.
- Mejora la posición para alimentarse.
- La nutrición es parte de un abordaje integral.

PARA CONOCER MÁS PODÉS CONSULTAR LA SIGUIENTE BIBLIOGRAFÍA:

- Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor function in children with cerebral palsy. Pediatrics. 2013;131(5):e1553-e1562. doi:10.1542/peds.2012-3093.
- Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. Pediatrics. 2011;128(2):e299-e307. doi:10.1542/peds.2010-2801.
- Cieri ME, Ruiz Brunner MM, Condinanzi AL, Escobar J, Gil C, Cuestas E. Impact of eating difficulties and gastrointestinal problems on the nutritional status of children and adolescents with cerebral palsy. Eur J Clin Nutr. 2025;79(4):365-368. doi:10.1038/s41430-024-01549-y.
- Dan B, Rosenbaum P, Carr L, Gough M, Coughlan J, Nweke N. Updated description of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2026;68(4):465-476. doi:10.1111/dmcn.70149.
- Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2017;65(2):242-264. doi:10.1097/MPG.0000000000001646.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007;109:8-14.
- Ruiz Brunner M, Cieri ME, Condinanzi AL, Gil C, Macagno G, Cuestas E. Nutritional and morbidity-mortality risk in children with cerebral palsy: Harmonisation of centers for disease control and prevention and cerebral palsy weight-for-age growth charts. Clin Nutr ESPEN. 2026 Jul 29;75:103627. doi: 10.1016/j.clnesp.2026.103627. Epub ahead of print. PMID: 42526689.
- Ruiz Brunner M, Cieri ME, Lucero Brunner RA, Condinanzi AL, Gil C, Cuestas E. Software and equations using segmental measures to estimate height in children and adolescents with cerebral palsy considering the level of gross motor function. Clin Nutr ESPEN. 2024;62:234-240. doi:10.1016/j.clnesp.2024.05.014.
- Ruiz Brunner M, Cuestas E, Heinen F, Schroeder AS. Growth in infants, children and adolescents with unilateral and bilateral cerebral palsy. Sci Rep. 2022;12:1879. doi:10.1038/s41598-022-05267-y.
- Ruiz Brunner MLM, Escobar Zuluaga J, Cieri ME, Ayllón C, Cuestas E. Sistemas de clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: su uso en la práctica clínica. Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba. 2020;77(3):191-198.
- Ruiz Brunner MM, Cieri ME, et al. Development of equations and software for estimating weight in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2021;63(9):1072-1079. doi:10.1111/dmcn.14857.
- Ruiz Brunner MM, Cieri ME, Rodríguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Nutritional status of children and adolescents with cerebral palsy attending rehabilitation centers. Dev Med Child Neurol. 2021;63(9):1083-1090. doi:10.1111/dmcn.14667.
- Vermilyea S, Wolff J, Rempel G, Hulst JM, Huysentruyt K, Neudecker M, Kennedy D, Marchand V, Ochoa-Ortiz E, Stevenson RD; Promoting International Collaboration for Nutrition in Neurological Impairment in Children (PICNNIC) Working Group. International consensus recommendations for identifying malnutrition in children with neurological impairment. Dev Med Child Neurol. 2026 Sep 15. doi: 10.1111/dmcn.70507. Epub ahead of print. PMID: 42745272.
- Sullivan PB. Nutrition and growth in children with cerebral palsy: setting the scene. Eur J Clin Nutr. 2013;67(Suppl 2):S3-S4. doi:10.1038/ejcn.2013.222.
- World Health Organization. WHO child growth standards: length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age. Geneva: World Health Organization; 2006.

Trastorno del Espectro Autista (TEA)



SECCIÓN 5

1. Entender el autismo: por qué hablamos tanto de alimentación

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que forma parte de la vida de muchas familias y que se expresa de maneras muy distintas en cada persona. Investigaciones recientes plantean que el TEA es una condicion que no se adquiere si no que viene en nuestros genes, no existe un unico gen de Autismo pero seria algo con lo que ya nacemos.

Cuando hablamos de “espectro”, justamente nos referimos a eso: no hay una única forma de autismo, sino múltiples formas de percibir, sentir, comunicarse y vincularse con el entorno. Y dentro de esas formas de percibir el mundo, la alimentación ocupa un lugar más importante que el simple hecho de ingerir nutrientes, es toda una experiencia social.

¡Sí! comer no es solo incorporar nutrientes. Es una experiencia que involucra todos los sentidos, las rutinas, los vínculos y el contexto. Por eso, en personas con TEA, donde el procesamiento sensorial puede ser diferente, la alimentación muchas veces se convierte en un desafío. No solo por lo que se come, sino por cómo se vive ese momento.

Dentro de las dificultades más frecuentes aparecen la selectividad alimentaria, las alteraciones sensoriales que hace que coma algunos alimentos de cierta forma, en algunos casos la hiperfagia (la necesidad de comer mucho), problemas gastrointestinales como disbiosis (exceso de bacterias en el intestino), o la presencia de intolerancias o alergias alimentarias. Esto hace que la alimentación no pueda abordarse de manera aislada, sino como parte del tratamiento integral desde los primeros años de vida, cuando los hábitos comienzan a construirse.

Por eso, cuando una familia consulta por alimentación en un niño con TEA, no estamos mirando solo una lista de alimentos. Estamos intentando entender una experiencia mucho más compleja, que necesita ser abordada con una mirada amplia, respetuosa y adaptada a cada persona.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El TEA es un espectro: cada persona es diferente.
- La alimentación es una experiencia social y sensorial, no solo nutricional.
- Las dificultades alimentarias son frecuentes y múltiples.

2. Alteraciones sensoriales: la base de muchas dificultades en la alimentación

En muchas personas con TEA, y también en otras discapacidades intelectuales, pueden aparecer alteraciones sensoriales. Esto significa que la forma en que perciben los estímulos a través de los sentidos puede estar aumentada (hipersensibilidad) o disminuida (hiposensibilidad).

Esto tiene un impacto directo en la alimentación, porque comer implica utilizar todos los sentidos al mismo tiempo. Y cuando alguno de estos sentidos responde de manera diferente, la experiencia de comer también cambia.



Pensemos en los sentidos

En la alimentación, los sentidos cumplen un rol central.

Oído



En el **oído**, algunos ruidos que para otros pasan desapercibidos pueden resultar molestos. El sonido de alimentos crocantes o incluso el ruido al masticar algo chicloso puede generar incomodidad y rechazo.

Tacto



En el **tacto**, las texturas juegan un rol central. Alimentos fibrosos, gelatinosos o pegajosos pueden ser difíciles de tolerar, tanto al tocarlos con la mano como al sentirlos dentro de la boca. Esto explica por qué muchas veces se rechazan ciertos grupos de alimentos, como son los vegetales. Aca entra también en juego la temperatura de los alimentos, algunas personas pueden rechazar temperaturas extremas como alimentos muy fríos (helados) o muy calientes (sopas), y preferir comer todos los alimentos a temperatura ambiente. En otros caso puede suceder lo contrario.

Gusto



En relación al **gusto**, algunos sabores como los ácidos o salados pueden generar rechazo. A veces esto tiene que ver con experiencias previas o con la familiaridad del alimento. Sin embargo, en otros casos donde hay una baja sensibilidad se puede necesitar de sabores fuertes como ácidos o picantes para que el alimento sea atractivo. Por eso la indicación para una persona con TEA, puede ser distinta a la de otra persona.

Vista



La **vista** también es clave. El color, la forma en que se presentan los alimentos o si están mezclados o separados puede definir si un alimento es aceptado o no. Muchas veces se observa mayor aceptación de alimentos de colores claros o neutros, como arroz, fideos, pan o papa, y mayor dificultad con alimentos más coloridos como frutas y vegetales.

Olfato



En el **olfato**, algunas personas pueden percibir los olores con mayor intensidad, lo que puede generar rechazo, mientras que otras pueden necesitar alimentos con más olor para despertar el interés. La temperatura resalta los olores de los alimentos, por eso muchas veces temperatura y olores se relacionan.

Pensar desde los sentidos la alimentación

Por eso, cuando evaluamos la alimentación en TEA, es fundamental observar en detalle qué come la persona, en qué situaciones sí acepta los alimentos y en cuáles no. Esta observación, sin juicio y sin presión, es la base para poder intervenir. Debemos reconocer si la alteración es sensorial y/o tiene que ver con aspectos conductuales. Para esto es bueno que una Terapista Ocupacional (TO) especializada pueda hacer una evaluación sensorial si tenemos sospechas.

Además, es importante saber que existen abordajes específicos para trabajar las alteraciones sensoriales, especialmente desde la terapia ocupacional, que pueden acompañar mucho este proceso.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Las alteraciones sensoriales pueden ser por exceso o por déficit.
- Todos los sentidos influyen en la alimentación.
- Observar sin juzgar es clave para entender.
- Debemos detectar de si se debe a una alteración sensorial o un aspecto conductual.
- El abordaje debe ser interdisciplinario.

3. Selectividad alimentaria: cuando la alimentación se vuelve limitada

La selectividad alimentaria es uno de los motivos de consulta más frecuentes en TEA y suele estar directamente relacionada con estas particularidades sensoriales. Se caracteriza por una preferencia marcada por ciertos alimentos y un rechazo a muchos otros, lo que puede llevar a dietas muy restringidas.

Muchas veces las familias cuentan que sus hijos comen siempre lo mismo, que aceptan solo determinadas marcas o que cualquier cambio, por mínimo que sea, genera rechazo. Esto no solo preocupa por la nutrición, sino también por el impacto en la vida cotidiana.

Pero es importante volver a lo mismo: esto no es un capricho. Es una forma de adaptarse a una experiencia sensorial que puede resultar abrumadora o incómoda. Castigar al niño u obligarlo a comer no va a resolver el problema. Debemos conocer en profundidad a que se debe la selectividad alimentaria.

Por eso, en lugar de centrarnos en lo que no come, necesitamos analizar qué características tienen los alimentos que sí acepta. ¿Son crocantes? ¿Son siempre iguales? ¿Tienen colores neutros? ¿Se presentan sin mezclas? Esa información es la que nos permite pensar estrategias.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- La selectividad no es una conducta voluntaria.
- La repetición da seguridad.
- Lo que sí come es la clave para avanzar.

4. La selectividad alimentaria no es solo sensorial

Se suele creer que todo niño con selectividad se debe a algo sensorial porque come solo alimentos blancos (arroz, fideos) o marrones (carne de vaca o pollo). Sin embargo, no siempre este es el origen. Muchas veces se vincula a aspectos conductuales.

Cuando hablamos de aspectos conductuales nos referimos a que el no comer ciertos alimentos se debe a hábitos. Esto lo vemos, por ejemplo, cuando hay niños que en su casa o con su madre o padre no come ciertos alimentos, pero cuando esta en la escuela, en casa de la abuela o de algún amigo si los come. Aca vemos que hay un patrón conductual que va más allá de alteraciones sensoriales. Al momento de comer se observa rigidez, preferencias marcadas, conductas disruptivas durante las comidas (comportamientos inadecuados como escupir o lanzar comida).

Muchas veces estos aspectos conductuales, pueden tener que ver con el modelo parental que aplican las familias. Se ha visto que dentro de los estilos parentales, se presenta como obstáculo los modelos autoritarios (controlador), permisivo (indulgente) y negligente. El más recomendado es el estilo parental receptivo. Este estilo autoritativo (receptivo) se caracteriza por tener una orientación estructurada considerando los deseos del niño, permitiendo tanto la aceptación como el rechazo de los nuevos alimentos, pero estableciendo límites adecuados. No se trata de juzgar a las familias, sino de comprender que muchas veces reaccionamos de determinada manera por preocupación, cansancio o por intentar ayudar a nuestros hijos de la mejor forma posible.



¿Cuáles son los estilos parentales?

Estilo autoritario o controlador

En este estilo, los adultos establecen reglas rígidas y esperan que el niño las cumpla sin considerar demasiado sus preferencias o señales de hambre y saciedad. Son frecuentes frases como: "Tenés que terminar todo el plato", "No te levantás hasta que comas" o "Si no comés esto, no hay postre".

Aunque suele surgir de la preocupación por la alimentación del niño, el exceso de presión puede generar más rechazo hacia los alimentos nuevos, aumentar la ansiedad durante las comidas y convertir el momento de comer en una experiencia negativa.

Estilo permisivo o indulgente

En el extremo opuesto se encuentra el estilo permisivo. En estos casos, el adulto permite que el niño decida completamente qué, cuánto y cuándo comer, con pocos límites o estructura.

Por ejemplo, si el niño solo acepta unas pocas comidas, la familia puede terminar ofreciendo siempre los mismos alimentos para evitar conflictos. Aunque esto reduce las discusiones a corto plazo, puede dificultar la incorporación de nuevos alimentos y favorecer una dieta cada vez más limitada.

Estilo negligente

Este estilo se caracteriza por una baja participación del adulto en el proceso de alimentación. Puede ocurrir cuando las familias están sobrepasadas por múltiples demandas o no cuentan con suficiente apoyo.

En estos casos suele haber poca supervisión, escasa planificación de las comidas y una menor atención a las dificultades alimentarias del niño. Esto puede afectar tanto la calidad nutricional de la dieta como el desarrollo de habilidades relacionadas con la alimentación.



Estilo autoritativo o receptivo: el modelo más recomendado

La evidencia disponible señala que el estilo autoritativo o receptivo es el que se asocia con mejores resultados alimentarios. Este modelo combina estructura y límites claros con sensibilidad hacia las necesidades del niño.

Los adultos son quienes deciden qué alimentos se ofrecen, cuándo se realizan las comidas y cuál es el ambiente durante ese momento. Sin embargo, el niño conserva la posibilidad de decidir cuánto comer y si desea probar o no un alimento nuevo.

En lugar de obligar o presionar, se promueve la exposición repetida a los alimentos, el respeto por los tiempos individuales y una actitud positiva durante las comidas. El objetivo no es que el niño coma un alimento determinado ese día, sino construir experiencias seguras que favorezcan la aceptación progresiva de nuevos alimentos.



Estilo autoritativo o receptivo

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- No debemos juzgar o culpar a las familias, hacen lo mejor que pueden.
- Identificar con qué conductas y aspectos sensoriales se relaciona la selectividad.
- Analizar el estilo parental que aplicamos es un punto de partida.
- Debemos pensar juntos estrategias para lograr un estilo parental autoritativo o receptivo.

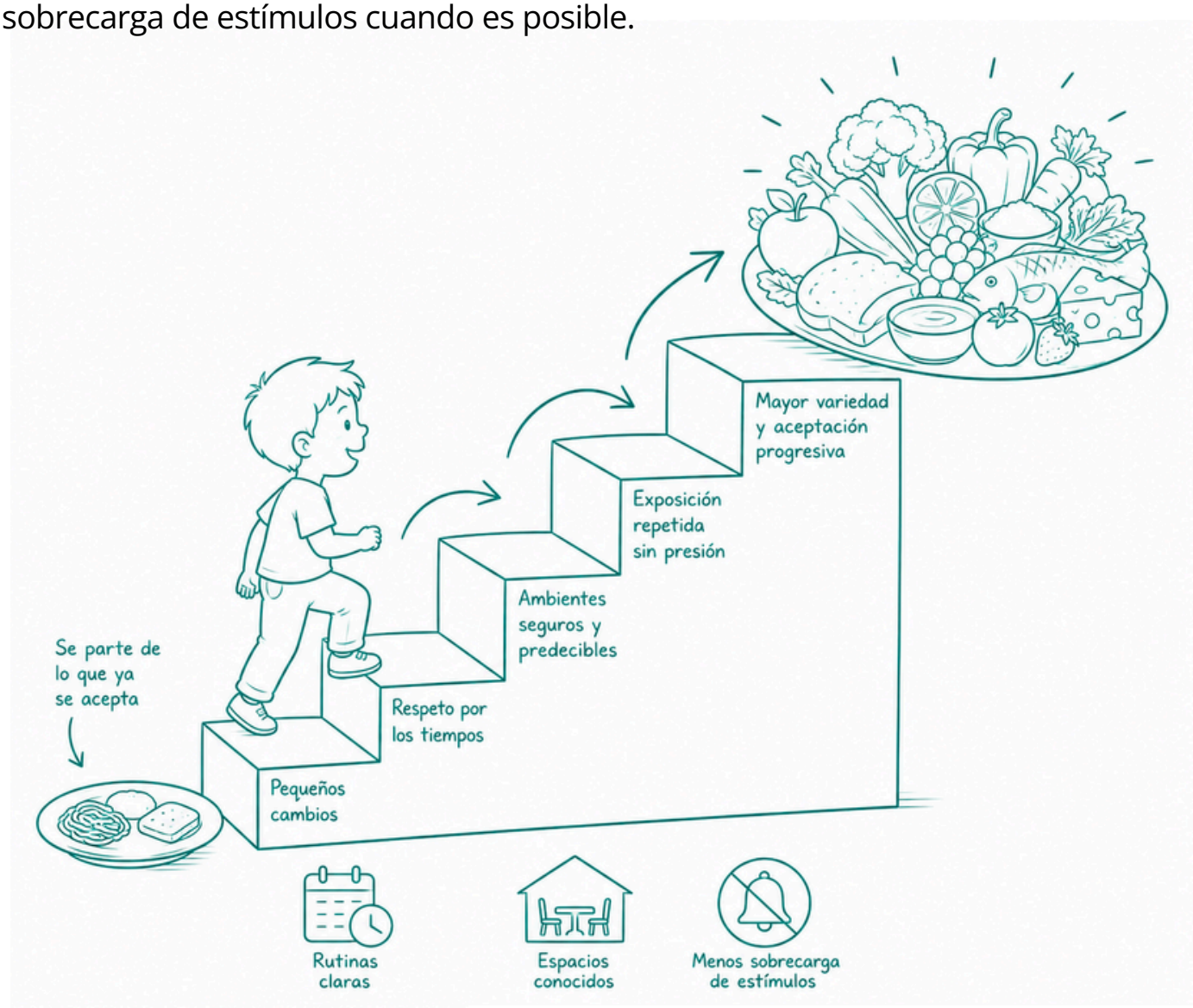


5. ¿Cómo acompañar sin generar más rechazo?

Acompañar la alimentación en TEA implica correrse de la lógica de la exigencia y empezar a trabajar desde la comprensión. Muchas estrategias que se usan con buena intención, como insistir, presionar o esconder alimentos, suelen generar más rechazo que avances.

El objetivo no es que la persona coma "de todo", sino ampliar gradualmente la variedad dentro de lo posible. Y para eso es clave trabajar con pequeños cambios, respetando los tiempos y las características sensoriales de cada persona.

También es importante generar contextos de alimentación más tranquilos, predecibles y seguros. Esto incluye rutinas claras, espacios conocidos y evitar sobrecarga de estímulos cuando es posible.

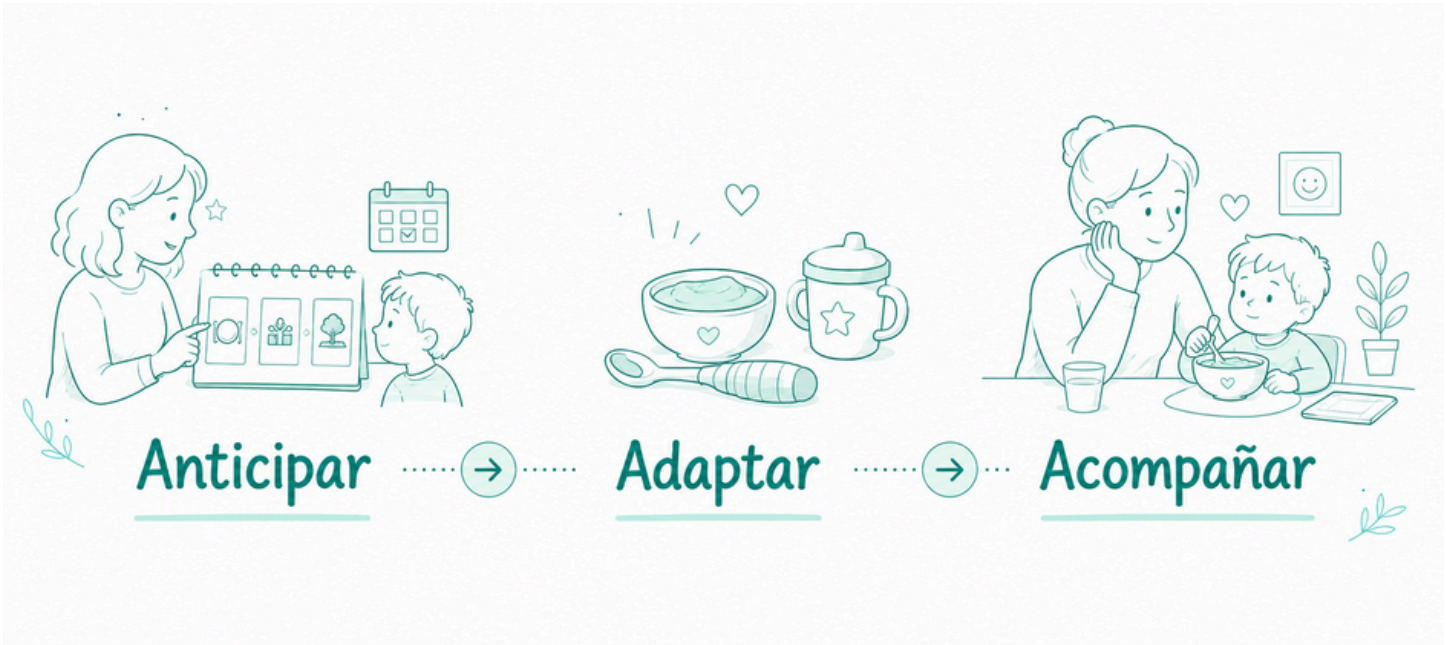


Una estrategia muy útil para la vida cotidiana, especialmente en eventos o reuniones familiares, es pensar en las 3 A: **anticipar, adaptar y acompañar.**

Anticipar implica contar qué va a pasar, aunque no sepamos cuánto comprende la persona. Explicar si habrá mucha gente, si vamos a salir o cómo será la comida ayuda a reducir la incertidumbre.

Adaptar significa pensar qué necesita esa persona para poder participar. Desde llevar alimentos que ya acepta, adaptar consistencias, usar utensilios específicos o incluso considerar aspectos sensoriales como el ruido.

Acompañar es estar atentos a sus necesidades, observar señales de incomodidad y generar un espacio seguro. También implica respetar rutinas, como los horarios de descanso, para evitar mayor desregulación.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Forzar genera más rechazo.
- Los cambios deben ser progresivos.
- Crear contextos seguros facilita la alimentación.
- Anticipar, adaptar y acompañar hacen la diferencia.

6. ¿Qué pasa con el estado nutricional?

Una dieta limitada (comer pocos alimentos) no siempre implica un problema nutricional, pero sí aumenta el riesgo de que aparezcan déficits. Hay personas con TEA que logran cubrir sus requerimientos con pocos alimentos, y otras que pueden presentar carencias específicas.

El déficit de nutrientes los vamos a ver con análisis de sangre. Es importante analizar la vitamina D, el hierro, la vitamina B 12, Ácido fólico, que son los más frecuentes. Muchas vitaminas no son frecuentes o sencillas de analizar, como es el caso de la vitamina C. En este caso, en el consultorio estudiamos el consumo habitual de alimentos y estimamos cuanto se está consumiendo. Pero es importante evaluar si hay signos de déficit clínico, por ejemplo, manchas en la piel, uñas o pelo quebradizo, etc.

Además, no solo debemos pensar en el bajo peso. En muchos casos también puede haber sobrepeso, especialmente cuando la alimentación se basa en ultraprocesados como snacks (como papas fritas), galletas, gaseosas, etc.

Por eso, la evaluación nutricional debe ser siempre individual, considerando no solo qué se come, sino cómo, en qué contexto y con qué dificultades. Y analizando el crecimiento a lo largo del tiempo, como mencionamos en el capítulo anterior.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Puede haber tanto déficit como exceso.
- La selectividad no define el estado nutricional.
- La evaluación debe ser individual. El seguimiento es clave.

7. Niños quisquillosos al comer (picky eaters) y la diferencia con el TERIA (ARFID)

Dentro de las dificultades alimentarias que vemos en la práctica, muchas veces aparece el término “quisquilloso al comer” o picky eater. Si bien no existe una definición única y formal, en general se utiliza para describir a aquellos niños y niñas que rechazan o restringen tanto alimentos nuevos como alimentos que ya forman parte de la dieta familiar. Es decir, no solo hay dificultad para incorporar lo nuevo, sino también para sostener variedad dentro de lo conocido.

Aparece un concepto que es importante entender: la neofobia. La neofobia es el miedo o rechazo a probar alimentos nuevos, y es algo esperable en el desarrollo de muchos niños, especialmente cuando están comenzando a explorar la alimentación. Suele aparecer alrededor de los 2–3 años y, en la mayoría de los casos, disminuye con el tiempo.

El problema es cuando este comportamiento se sostiene más allá de lo esperable, se intensifica o empieza a interferir con la dinámica familiar y la calidad de la alimentación. Ahí es donde hablamos de niños quisquillosos al comer.

En niños y niñas con TEA, este patrón es más frecuente, y muchas veces está vinculado tanto a las alteraciones sensoriales como a aspectos emocionales. Incluso se ha observado que pueden existir diferencias en la forma en que se vinculan con la comida según el género. En un estudio realizado en niños y niñas con TEA, se encontró que había más conductas de alimentación asociadas a las emociones que en sus pares con desarrollo típico, y que las niñas presentaban con mayor frecuencia conductas de sobrealimentación, especialmente con alimentos dulces, mientras disminuía el consumo de vegetales.



Las causas y consecuencias

Cuando analizamos las causas de este tipo de alimentación, vemos que no hay un único factor, sino una combinación de situaciones que pueden favorecer su aparición. Según estudios, entre las causas más frecuentes se encuentran las dificultades en la alimentación desde edades tempranas, la introducción tardía de alimentos con textura (por ejemplo, niños que después de los 9 meses continúan con papillas muy procesadas), la presión para comer —como premios o castigos vinculados a la comida— y la presencia de sensibilidad sensorial.

Pero también hay factores que pueden actuar como protectores. Por ejemplo, el consumo de alimentos frescos y comidas hechas en casa, y el hecho de que el niño comparta la misma comida que el resto de la familia favorecen una mayor aceptación y variedad.

En cuanto a las consecuencias, una alimentación quisquillosa sostenida en el tiempo puede llevar a una dieta poco variada, con posible falta de macro y/o micronutrientes. Es frecuente ver bajo consumo de fibra, lo que puede favorecer la constipación, y un mayor consumo de alimentos procesados (aquellos que vienen en paquete como galletas, golosinas, snack) y harinas refinadas (fideos, arroz, pan, etc.).

Ahora bien, es importante diferenciar cuándo estamos frente a una alimentación selectiva o quisquillosa, y cuándo esa situación pasa a ser un problema nutricional que requiere otro tipo de abordaje.

En algunos casos, la selectividad puede evolucionar hacia un cuadro que requiere diagnóstico específico: el trastorno por evitación/restricción de la ingesta de alimentos, conocido como TERIA (o ARFID por sus siglas en inglés).



El trastorno por evitación/restricción de la ingesta de alimentos, conocido como TERIA (o ARFID por sus siglas en inglés)

El TERIA es un diagnóstico incluido en el DSM-5 (manual para disgnosticos) y refiere a alteraciones en la alimentación que llevan a no cubrir las necesidades nutricionales o energéticas. Esto puede manifestarse como una deficiencia nutricional, falta de aumento de peso en niños, dependencia de suplementos para mantener el estado nutricional o incluso un impacto en el funcionamiento psicológico y social. Es un diagnóstico que debe realizar un profesional de la salud.

A diferencia de otros trastornos de la conducta alimentaria, el TERIA no está relacionado con la imagen corporal ni con la intención de bajar de peso. Se trata de una dificultad en la alimentación que puede tener base sensorial, conductual, emocional o una combinación de ambas.

En investigaciones se vió que muchas veces hay niños con TEA que presentan TERIA pero no tienen bajo peso. Al comer pocos alimentos pero ricos en grasas o calorías el peso puede no afectarse. Por eso hay que hacer una evaluación nutricional bien completa.

Si bien suele comenzar en la infancia, también puede presentarse en otras etapas de la vida como la adolescencia o la adultez. Y en estos casos, el abordaje requiere una intervención más específica, muchas veces con apoyo interdisciplinario y, en algunos casos, con suplementación nutricional.

Por eso, es clave no minimizar las dificultades alimentarias, pero tampoco sobrediagnosticar. El seguimiento profesional permite diferenciar cuándo estamos frente a una selectividad esperable dentro del desarrollo o del perfil del TEA, y cuándo es necesario avanzar hacia un diagnóstico y tratamiento más específico.



Código DSM-V 307.59 (F50.8)

Criterios diagnósticos de TERIA según DSM-V (2013)

A. Trastorno de la conducta alimentaria y de la ingesta de alimentos (p. ej., falta de interés aparente por comer o alimentarse; evitación a causa de las características organolépticas de los alimentos; preocupación acerca de las consecuencias repulsivas de la acción de comer) que se pone de manifiesto por el fracaso persistente para cumplir las adecuadas necesidades nutritivas y/o energéticas asociadas a uno (o más) de los hechos siguientes:

1. Pérdida de peso significativa (o fracaso para alcanzar el aumento de peso esperado o crecimiento escaso en los niños).
2. Deficiencia nutritiva significativa.
3. Dependencia de la alimentación enteral o de suplementos nutritivos por vía oral.
4. Interferencia importante en el funcionamiento psicosocial.

B. El trastorno no se explica mejor por la falta de alimentos disponibles o por una práctica asociada culturalmente aceptada.

C. El trastorno de la conducta alimentaria no se produce exclusivamente en el curso de la anorexia nerviosa o la bulimia nerviosa, y no hay pruebas de un trastorno en la forma en que uno mismo experimenta el propio peso o constitución.

D. El trastorno de la conducta alimentaria no se puede atribuir a una afección médica concurrente o no se explica mejor por otro trastorno mental. Cuando el trastorno de la conducta alimentaria se produce en el contexto de otra afección o trastorno, la gravedad del trastorno de la conducta alimentaria excede a la que suele asociarse a la afección o trastorno y justifica la atención clínica adicional. Especificar si: En remisión: Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para los trastornos de la conducta alimentaria y de la ingesta de alimentos, los criterios no se han cumplido durante un período continuado.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- “Picky eating” es frecuente, pero no siempre es un problema nutricional.
- La neofobia es normal alrededor de los 3 años, pero debería disminuir con el tiempo.
- Puede afectar la calidad de la dieta (menos fibra, menos variedad).
- Cuando hay impacto nutricional o funcional, puede tratarse de TERIA.
- El diagnóstico y el acompañamiento profesional son clave.

8. Lo que aprendimos desde la investigación



En los últimos años, la investigación ha permitido comprender mejor la complejidad de la alimentación en TEA. En el trabajo que realizamos y publicamos en la Sociedad Argentina de Pediatría en el 2025, abordamos justamente el TERIA cuando se da en niños con TEA, poniendo el foco en la selectividad alimentaria y su impacto en la calidad de la dieta.

Uno de los principales aportes es entender que estas dificultades no pueden analizarse de forma aislada. La alimentación en TEA está atravesada por múltiples factores: sensoriales, conductuales, ambientales y familiares.
También se destaca que la selectividad alimentaria es altamente prevalente y que, si bien no siempre implica un problema nutricional, requiere seguimiento para prevenir déficits.

Si bien hay pocos estudios científicos del estilo de ensayo clínico que demostraron ser efectivas en TEA. Dentro de estas estrategias programas que incluyen el Método ABA (Applied Behavior Analysis o Análisis Conductual Aplicado), con ciertas modificaciones. En el artículo hablamos en más detalles de las intervenciones que funcionen, pero el punto central es que las intervenciones deben ser individualizadas, tener capacitaciones con contenidos para las familias, se realiza un seguimiento de los niños, se diseñan estrategias específicas para cada niño, las familias participan en las decisiones del tratamiento, y cuentan con actividades prácticas como juegos de rol y demostraciones. No existen soluciones únicas ni recetas universales.

Finalmente, la evidencia refuerza la necesidad de un abordaje interdisciplinario, donde nutrición forme parte de un equipo más amplio que acompañe a la persona y a su familia.

9. Estrategias prácticas para acompañar la alimentación en TEA en la vida cotidiana

Cuando hablamos de alimentación en personas con TEA, muchas veces las familias llegan con la sensación de que “ya probaron todo” y que nada funciona. Y esto es entendible, porque muchas de las estrategias que circulan no están pensadas para este tipo de perfil, o parten de una lógica que no contempla las particularidades sensoriales, emocionales y conductuales que venimos mencionando.

Por eso, antes de pensar en qué hacer, es importante cambiar desde dónde nos posicionamos. No se trata de lograr que coma más o que coma “mejor” en términos ideales, sino de acompañar un proceso que muchas veces es lento, con avances pequeños pero significativos.

Una de las primeras cosas que suele hacer la diferencia es empezar a observar con más detalle, sin intervenir de inmediato. Ver qué alimentos acepta, pero también en qué condiciones los acepta. A veces no es solo el alimento, sino el momento del día, el lugar, quién está presente o cómo está presentado. Esa información es clave para poder construir desde lo que ya funciona, en lugar de intentar imponer algo completamente nuevo.

En este sentido, muchas veces ayuda pensar que no estamos “incorporando alimentos”, sino ampliando experiencias. Y eso se puede hacer de forma muy gradual. Por ejemplo, no siempre el primer paso es que el alimento se coma. Puede ser tolerarlo en el plato, tocarlo, olerlo, jugar con él. Todo eso también es parte del proceso.

Otro punto importante es evitar la presión. Sabemos que insistir, negociar con premios o castigos, o forzar la ingesta puede generar más rechazo y hacer que la experiencia de comer se vuelva negativa. En cambio, ofrecer sin exigir, sostener la propuesta en el tiempo (dejar en la mesa el alimento nuevo, servido en otro recipiente hasta ponerlo en su plato) y permitir que la persona se acerque a su ritmo suele dar mejores resultados a largo plazo.

También es útil trabajar sobre lo conocido. Muchos niños y niñas con TEA aceptan alimentos con características muy específicas: determinadas texturas, colores o temperaturas. A partir de eso, se pueden hacer pequeñas modificaciones. Por ejemplo, si come fideos espagueti, probar otra forma o marca; si acepta algo crocante, buscar alimentos nuevos con esa misma característica. No se trata de cambiar todo, sino de hacer pequeños movimientos dentro de lo seguro.

El contexto en el que se come también influye mucho más de lo que a veces pensamos. Ambientes con mucho ruido, estímulos visuales o cambios constantes pueden dificultar la alimentación. Generar espacios más tranquilos, con cierta previsibilidad, ayuda a que la persona pueda enfocarse en la experiencia de comer.

En situaciones especiales, como reuniones familiares o salidas, muchas veces aparecen dificultades adicionales. En estos casos, retomar la lógica de anticipar, adaptar y acompañar puede ser de gran ayuda. Anticipar lo que va a pasar, adaptar lo necesario (desde la comida hasta el entorno) y acompañar sin forzar permite que la experiencia sea más llevadera para todos.

También es importante poder flexibilizar expectativas. No todos los días son iguales, no todos los momentos son iguales, y eso también está bien. Hay días donde se come mejor y otros donde no, y eso no invalida el proceso. Y algo que muchas veces alivia a las familias es entender que no están solas en esto. Poder compartir con profesionales y con otras familias, pedir ayuda cuando es necesario y construir estrategias en conjunto hace que el camino sea más posible.

Actividades de juegos suelen ayudar a acercarse a los alimentos y relacionar el comer con experiencias mas positivas. Jugar a la cocina, o ayudar a cocinar aunque ellos luego no lo coman, hacer juegos en el super para que elija ciertos alimentos, experimentar con alimentos.

En definitiva, acompañar la alimentación en TEA no es aplicar una técnica puntual, sino construir un proceso. Un proceso que respete a la persona, que tenga en cuenta sus particularidades y que pueda sostenerse en la vida cotidiana.

TALLER PARA FAMILIAS ¡A DEMANDA!



Si les interesa pueden adquirirlo en la web
www.fundacionicsa.org.ar/cursos

Un dato extra:

Con mis colegas realizamos un taller que tiene **distintas actividades para realizar con niños con selectividad** y adaptar según sus necesidades, donde hay actividades para solo mirar alimentos hasta llegar a probarlos.

Son **actividades pensadas para las familias** que incluyen videos explicando cada uno de los módulos de actividades.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

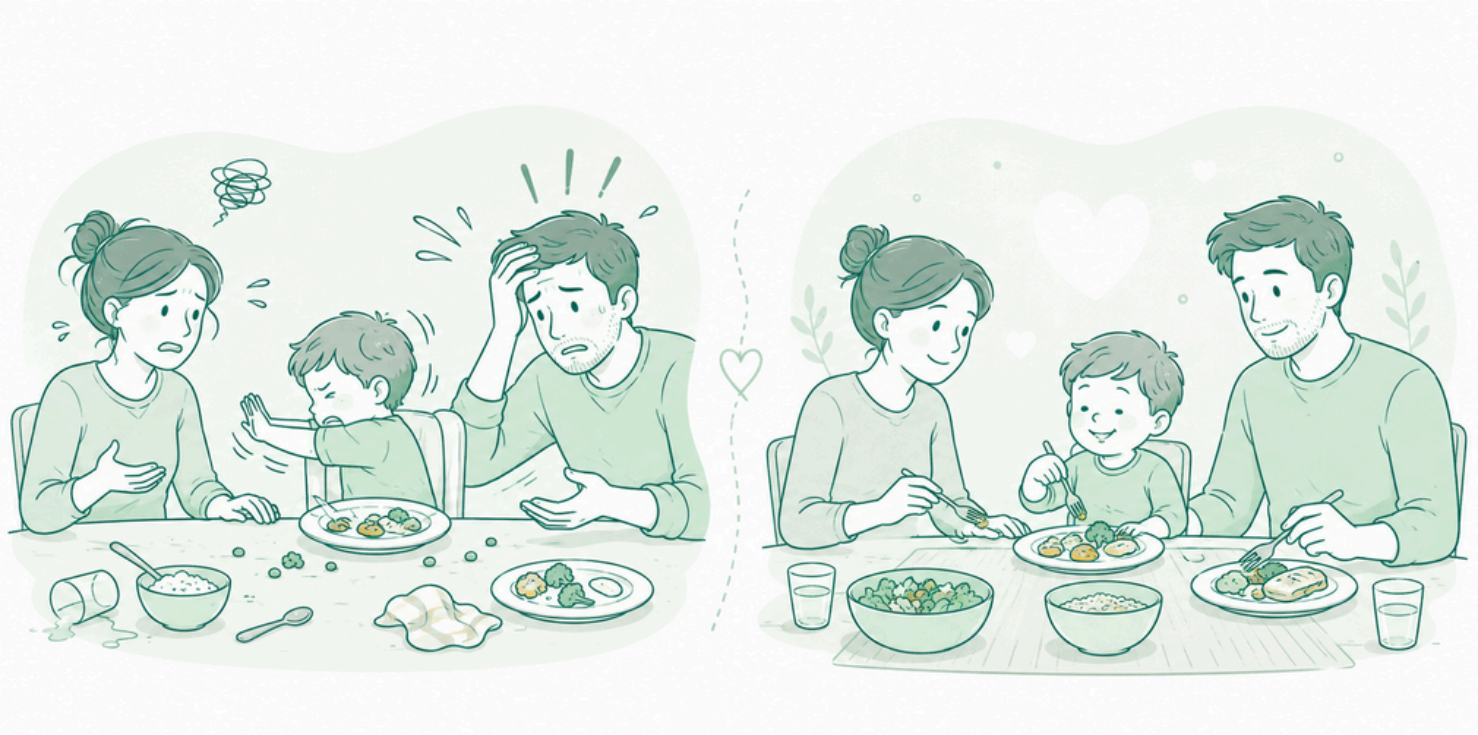
- "Picky eating" es frecuente, pero no siempre es un problema nutricional.
- La neofobia es normal alrededor de los 3 años, pero debería disminuir con el tiempo.
- Puede afectar la calidad de la dieta (menos fibra, menos variedad).
- Cuando hay impacto nutricional o funcional, puede tratarse de TERIA.
- El diagnóstico y el acompañamiento profesional son clave.

10. El rol de la familia en el proceso

La alimentación en TEA ocurre dentro de una dinámica familiar, y eso no es un detalle menor. Muchas veces las familias llegan con angustia, cansancio o frustración, después de haber intentado distintas estrategias sin los resultados esperados.

Por eso, el acompañamiento no es solo hacia la persona con TEA, sino también hacia su entorno. Porque lo importante no es hacer todo perfecto, sino construir algo que sea posible en la vida real.

El objetivo final no es solo mejorar la alimentación, sino también que ese momento sea más llevadero, más tranquilo y más disfrutable para todos.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

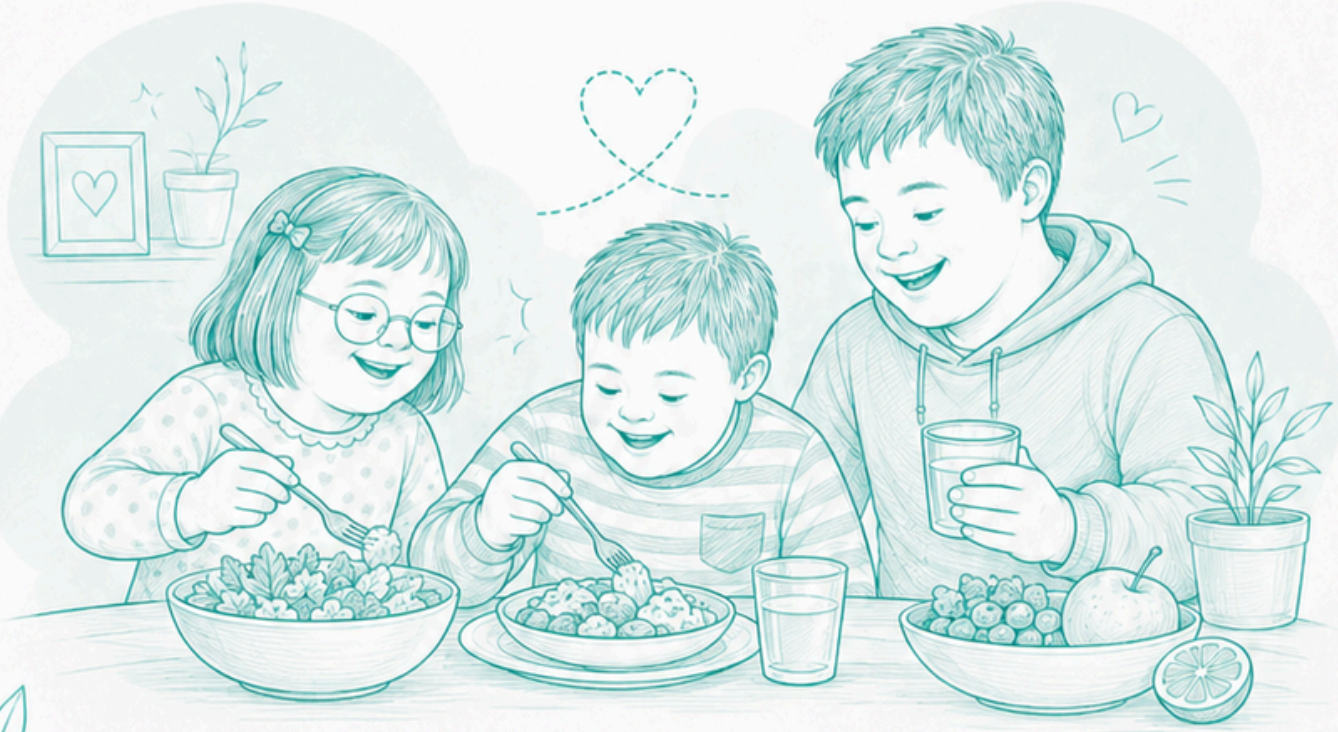
- La familia es parte central del proceso.
- No hay soluciones mágicas.
- Lo importante es que sea sostenible.
- La alimentación también es vínculo.

PARA CONOCER MÁS PODÉS CONSULTAR LA SIGUIENTE BIBLIOGRAFÍA:

- Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS, et al. Pediatric feeding disorder: Consensus definition and conceptual framework. J Pediatr Gast Nutr. 2019;68(1):124–9.
- Hernández-Rosiles V, Carias-Domínguez A, Baules de Arrocha G, et al. Feeding difficulties in childhood: A narrative review and proposal for an interdisciplinary approach. Rev Gastroenterol Mex (Engl Ed). 2026;91(2):221-230. doi:10.1016/j.rgmxen.2026.06.001
- Iron-Segev S, Best D, Arad-Rubinstein S, Efron M, Serur Y, Dickstein H, Stein D. Feeding, eating, and emotional disturbances in children with avoidant/restrictive food intake disorder (ARFID). Nutrients. 2020;12(11):3385. doi:10.3390/nu12113385
- National Autistic Society. Autism is genetic [Internet]. London: National Autistic Society; 2026 Sep 15. Available from: https://www.autism.org.uk/what-we-do/news/autism-is-genetic
- Önal S, Sachadyn-Król M, Kostecka M. A Review of the Nutritional Approach and the Role of Dietary Components in Children with Autism Spectrum Disorders in Light of the Latest Scientific Research. Nutrients. 2023;15(23):4852. Published 2023 Nov 21. doi:10.3390/nu15234852
- Ruiz Brunner M, Macagno G, Laquis M, Cieri E, Gabe M, Condinanzi AL, Gil C, Cuestas E. Avoidant/restrictive food intake disorder in childhood autism: a narrative review. Arch Argent Pediatr. 2025 Oct 9:e202510745. doi:10.5546/aap.2025-10745.eng. Epub ahead of print. PMID: 41055563.
- Ruiz Brunner M, Laquis M. Trastorno de evitación/restricción de la ingesta alimentaria (TERIA) en infancias: conceptos actuales sobre su clasificación y etiología. ALM. 2026 Jul. 31; (4):e2026000.
- Taylor CM, Emmett PM. Picky eating in children: causes and consequences. Proc Nutr Soc. 2019;78(2):161–169. doi:10.1017/S0029665118002586.
- Saure C, Zonis LN, González Sanguineti X, Kovalskys I. Feeding difficulties in childhood: A narrative review. Arch Argent Pediatr. 2024 Oct 1;122(5):e202310200. English, Spanish. doi: 10.5546/aap.2023-10200.eng. Epub 2024 Apr 4. PMID: 38527212.
- Wallace GL, Llewellyn C, Fildes A, Ronald A. Increased emotional eating behaviors in children with autism: Sex differences and links with dietary variety. Autism. 2021;25(3):603–612. doi:10.1177/1362361320963614

Síndrome de Down

y alimentación



SECCIÓN 5

1. Entender el síndrome de Down: mucho más que un diagnóstico

El síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y se produce por la presencia de material genético extra en el cromosoma 21. Esto se traduce en una discapacidad intelectual, pero también en una forma particular de crecer, desarrollarse y relacionarse con el entorno.

Es importante decirlo claramente: las personas con síndrome de Down no están enfermas. Las discapacidades no son enfermedades, sino condiciones. Son parte de la diversidad humana. Y si bien pueden implicar mayores desafíos en algunos aspectos, no definen quién es una persona ni lo que puede llegar a ser.

A lo largo de los años, la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado de forma muy significativa. Hace menos de un siglo era de apenas 9 años, y hoy supera los 60 años. Esto permitió una mayor inclusión en la vida social, educativa y laboral, aunque todavía queda mucho camino por recorrer en términos de accesibilidad y oportunidades.

En este contexto, la nutrición tiene un rol clave. No solo en el crecimiento durante la infancia, sino también en la prevención de enfermedades y en la calidad de vida a lo largo de todo el ciclo vital.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El síndrome de Down es una condición genética, no una enfermedad.
- No define a la persona ni sus posibilidades.
- La expectativa de vida ha aumentado significativamente.
- La nutrición es clave en todas las etapas de la vida.

2. Crecimiento y estado nutricional: entre el riesgo de desnutrición y la obesidad

El crecimiento en personas con síndrome de Down (SD) tiene características propias. Desde los primeros meses de vida, el cuerpo crece de manera diferente en comparación con niños con desarrollo típico, lo que hace necesario un seguimiento específico.

Durante el primer año de vida, existe un mayor riesgo de desnutrición. Esto puede estar vinculado a múltiples factores, como dificultades en la alimentación, condiciones médicas asociadas o un mayor gasto energético en algunos casos. Sin embargo, a medida que crecen, el escenario cambia. Uno de los principales desafíos en la infancia y adolescencia es el riesgo de desarrollar sobrepeso y obesidad, especialmente a partir de los 2 a 4 años. Se estima que la prevalencia de exceso de peso en personas con SD puede variar entre el 23% y el 70%, siendo significativamente mayor que en la población general. Este aumento de peso no es un dato menor, ya que se asocia con mayores riesgos de desarrollar otras condiciones como dislipidemia, hiperinsulinemia, apnea obstructiva del sueño y alteraciones en la marcha.

Estudios recientes muestran que los niños y adolescentes con SD presentan más grasa corporal y menos masa magra, y el IMC por si solo no nos dice cuanto es la grasa corporal, debemos hacer una evaluaciòn mas precisa. Además hay una menor variedad de alimentos en la alimentación, lo que hace que haya riesgo de déficit de proteínas, hierro, fibra, vitamina B12 y vitamina D, omega 3 y antioxidantes.

Por eso, el seguimiento nutricional no solo debe enfocarse en el peso, sino en la calidad de la alimentación, el movimiento y el contexto en el que la persona se desarrolla.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- En el primer año hay mayor riesgo de desnutrición.
- Luego aumenta el riesgo de sobrepeso y obesidad.
- El exceso de peso y grasa corporal afecta la salud general.
- El seguimiento nutricional debe ser continuo.

3. ¿Cómo evaluamos el crecimiento en niños con síndrome de Down? ¿Qué tener en cuenta?

Una de las preguntas más frecuentes es qué curvas de crecimiento utilizar en personas con síndrome de Down. Y acá es importante hacer una aclaración que muchas veces genera confusión.

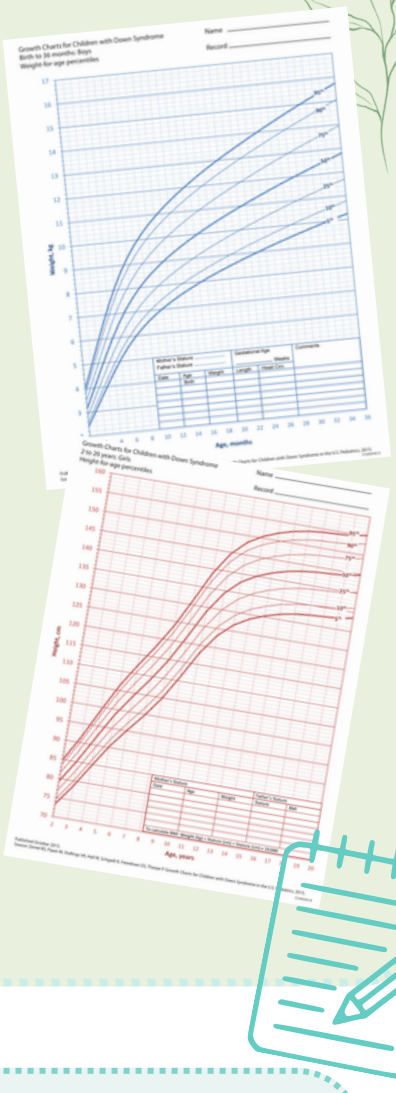
Las curvas específicas de síndrome de Down sirven para comparar el crecimiento con otras personas con la misma condición, pero no se recomiendan para hacer diagnóstico nutricional. Para evaluar si hay bajo peso, sobrepeso u obesidad, se recomienda utilizar las curvas de crecimiento de la población general. Esta es una regla general para todas las infancias con discapacidad.

La evidencia cientifica sugiere que la evaluación del estado nutricional sea con graficas especificas para personas con SD, a diferencia de lo que pasa con niños con paralisis crebra. El comparar el crecimiento con otros niños con síndrome de Down nos sirve para ver como crece comparado con otros. Si tiene un bajo peso o sobrepeso que supera lo que otros niños con su edad y condición tienen, la familia puede entender mas que no es una cuestión genética, si no más vinculado a sus hábitos. Entre las curvas de crecimiento de población con síndrome de Down las más utilizadas se encuentran las curvas de la CDC, que incluyen datos desde los 0 a los 20 años.

Sin embargo, tanto las curvas generales como las específicas tienen limitaciones. Por eso, se recomienda complementar la evaluación con mediciones de composición corporal, como pliegues cutáneos o estudios más específicos como DEXA, que permiten estimar mejor la cantidad de grasa corporal.



¿Por qué tienen limitaciones las gráficas crecimiento sobre poblaciones con síndrome de Down?



Para construir las gráficas de crecimiento para niños con síndrome de Down lo que se hace es tomar datos de una población grande de niños con esta condición y se calculan promedios y percentillos o desviaciones estándar. Pero muchos de estos niños pueden tener sobrepeso o bajo peso, no es que se eligen a niños con estado nutricional dentro de parámetros esperados. En la población son síndrome de Down es sabido que hay mas tendencia al sobrepeso, por eso las curvas suelen mostrar que toda la población tiene un peso mayor al de otros niños con típico desarrollo. Un niño con síndrome de Down en estas graficas especificas puede aparecer que no tiene sobrepeso, pero en las de niños con típico desarrollo si tiene sobrepeso. Por eso es importante evaluar en ambas, diagnosticar con las gráficas de típico desarrollo y evaluar también cuanta masa grasa hay y donde está ubicada. La grasa ubicada en el abdomen trae mayores riesgos de otras enfermedades a futuro (como hipertensión o diabetes).

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Las curvas de SD no son para diagnóstico nutricional.
- Se usan curvas de población general para evaluar estado nutricional.
- Las curvas de SD sirven como complemento.
- Es importante evaluar composición corporal.

4. Condiciones de salud asociadas: por qué la evaluación debe ser integral

Al evaluar el estado nutricional en personas con síndrome de Down, no podemos mirar solo la alimentación. Es fundamental considerar las condiciones de salud que pueden estar asociadas y que impactan directamente en el crecimiento y la nutrición.

Entre ellas, se encuentran los defectos cardíacos congénitos, las anomalías del tracto gastrointestinal (como atresia duodenal, enfermedad de Hirschsprung o malformaciones anorrectales), hipotiroidismo y enfermedad celíaca. Todas estas condiciones pueden afectar la absorción de nutrientes o la capacidad de alimentarse adecuadamente.

Entre las dificultades en la alimentación, los niños con SD pueden presentar dificultades para tragar, selectividad alimentaria, nefobia (miedo a comer nuevos alimentos), y retraso en comer de forma independiente, suelen depender de un cuidador para comer.

Como parte del seguimiento, se recomienda realizar controles de laboratorio al menos una vez al año, incluyendo la evaluación de evaluar depósitos de hierro, vitamina D, hormonas tiroideas y glucemia.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Hay múltiples condiciones asociadas que afectan la nutrición.
- Es clave evaluar el sistema digestivo, cardíaco y la deglución.
- Se recomiendan controles de laboratorio periódicos.

5. Alimentación, movimiento y hábitos: el rol del entorno

Cuando hablamos de un peso saludable en personas con síndrome de Down, no podemos centrarnos solo en la alimentación. El movimiento, el juego y el entorno cumplen un rol fundamental.

Las investigaciones muestran que los niños y adolescentes con SD realizan menos actividad física que sus otros niños, y a su vez que las niñas con SD hacen menos actividad que los varones.

Promover actividad física, juegos inclusivos y oportunidades de movimiento es clave para prevenir el sobrepeso, y para favorecer el desarrollo, la autonomía y la participación social.

En cuanto a la alimentación se vió que consumen menos frutas y verduras, y que el comer mas alimentos fritos y snaks se asocia a mayor riesgo de obesidad.

En este punto, el entorno tiene un rol central. Las oportunidades de moverse, jugar, participar y acceder a espacios inclusivos no dependen solo de la persona, sino también de la sociedad en la que vive.

Por eso, cuando pensamos en salud, hablamos de lo que come una persona, pero también de las oportunidades que tiene para desarrollarse en su vida cotidiana.



6. Envejecimiento en síndrome de Down: nuevos desafíos a lo largo de la vida

El aumento en la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down trae consigo nuevos desafíos. A medida que envejecen, pueden aparecer o intensificarse ciertas condiciones de salud que requieren seguimiento.

Entre ellas se encuentran las enfermedades tiroideas, los trastornos gastrointestinales, problemas auditivos y visuales, apnea del sueño, hipotonía muscular y deterioro cognitivo.

En este contexto, uno de los aspectos más importantes es la detección temprana de signos de demencia o enfermedad de Alzheimer, que pueden presentarse de manera diferente en esta población y ser más difíciles de identificar.

Algunos signos a los que debemos prestar atención incluyen la pérdida de memoria, desorientación, disminución de habilidades de autocuidado, cambios en la personalidad, depresión, dificultades para moverse o pérdida de peso.

La evaluación en esta etapa debe ser aún más cuidadosa, considerando no solo los aspectos médicos, sino también los cambios en la funcionalidad y la calidad de vida.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Las personas con SD viven más años que antes.
- Aparecen nuevos desafíos en la adultez.
- Es importante detectar cambios cognitivos a tiempo.
- El seguimiento debe adaptarse a cada etapa.

7. Recomendaciones para el tratamiento nutricional de niños ya dultos con Sindrome de Down

Si bien no hay unas guias oficiales de como debe ser el tratamiento, compilé algunas de las recomendaciones que me parecen importantes de seguir:

- Medir la estatura, el peso, el IMC, la circunferencia de la cintura, la composición corporal (BIA) y el grosor de los pliegues cutáneos cada 6 a 12 meses.

- Hacer un seguimiento del crecimiento, y tomar las graficas de síndrome de down como orientación. Y controlar el peso y masa corporal para prevenir el riesgo a sobrepeso.

- Realizar una entrevista nutricional, teniendo en cuenta los patrones de alimentación, la consistencia, las preferencias, la selectividad y la presencia de dificultades para comer.

- Hacer un seguimiento regular de análisis de sangre para evaluar depósitos de hierro, vitamina D, hormonas tiroideas y glucemia (como mínimo).

- Incluir en la alimentación buenas fuentes de proteínas, grasas saludables (incluidos los omega-3), carbohidratos complejos y fibra.

- Promover la actividad física y el juego para tener un estilo de vida saludable.

- Promover que niños y personas con SD puedan participar en la preparación de las comidas y a tomar decisiones sencillas como por ejemplo en ¿Qué comer?

- Hacer un abordaje interdisciplinario de la alimentación, y evaluar posibles comorbilidades que puedan aparecer.

PARA CONOCER MÁS PODÉS CONSULTAR LA SIGUIENTE BIBLIOGRAFÍA:

- Bertapelli F, Pitetti K, Agiovlasitis S, Guerra-Junior G. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome—prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. Res Dev Disabil. 2016 Oct;57:181–192. doi:10.1016/j.ridd.2016.06.018

- Cahill T, Nalesso V, Clarke P, et al. Caregiver-Associated Physical Activity Patterns, Dietary Behaviors and Interventional Beliefs in Individuals with Down Syndrome: Insights from a Large European Survey. Nutrients. 2026;18(11):1692. Published 2026 May 26. doi:10.3390/nu18111692

- Nordstrøm M, Retterstøl K, Hope S, Kolset SO. Nutritional challenges in children and adolescents with Down syndrome. Lancet Child Adolesc Health. 2020 Jun;4(6):455–464. doi:10.1016/S2352-4642(19)30400-6

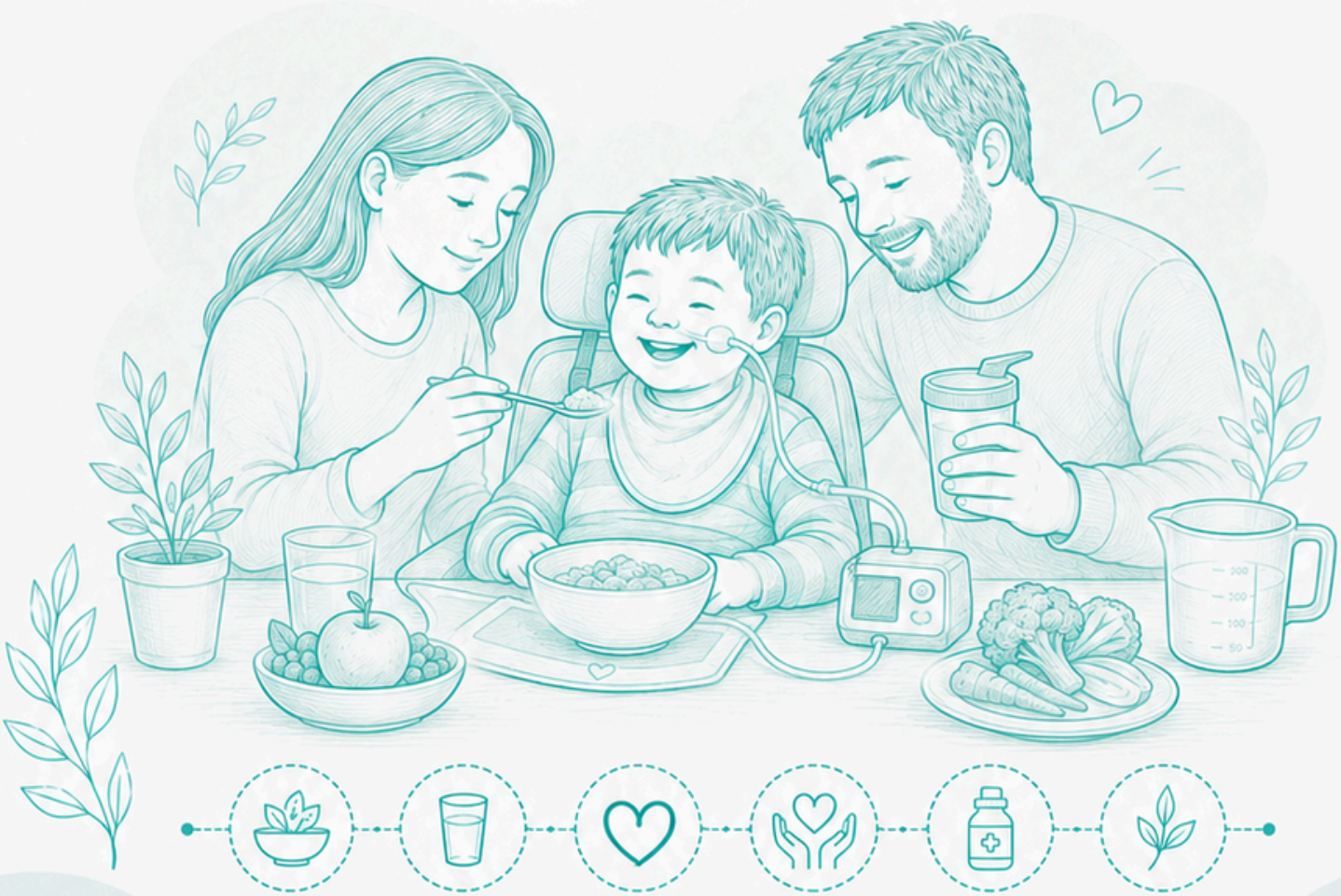
- O'Brien G, Rosenbloom L, editors. Developmental disability and ageing. London: Mac Keith Press; 2009.

- Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, Hall W, Schadt K, Freedman DS, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics. 2015 Nov;136(5):e1204-e1211. doi:10.1542/peds.2015-1652.

- Żur S, Sokal A, Staśkiewicz-Bartecka W, et al. Nutrition for Children with Down Syndrome-Current Knowledge, Challenges, and Clinical Recommendations-A Narrative Review. Healthcare (Basel). 2025;13(17):2222. Published 2025 Sep 4. doi:10.3390/healthcare13172222

Enfermedades poco frecuentes

(EPOF) y nutrición



SECCIÓN 5

Enfermedades poco frecuentes y nutrición

Las enfermedades poco frecuentes (EPOF o EPF) o también llamadas enfermedades raras, son enfermedades con pocos casos en la población general y afectan a un grupo pequeño de personas.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 6000 condiciones clínicas de baja prevalencia, conocidas en el mundo como enfermedades poco frecuentes o raras. En cada país o región hay distinto número de casos de enfermedades consideradas "poco frecuentes".

El 80% de las enfermedades poco frecuentes son de origen genético. Otras, son causadas por infecciones (bacterianas o víricas), alergias, o se deben a causas degenerativas, proliferativas o teratógenas (productos químicos, radiación, etc.) y para otras, aún se desconoce su origen. Si bien pueden presentarse a cualquier edad, el 75% de los casos se presenta en niños/as.

Como son poco conocidas y frecuentes muchas veces el diagnóstico demora más tiempo o puede haber dificultades o errores al diagnosticarlas.

Generalmente su diagnóstico deriva en un diagnóstico de discapacidad, y el tratamiento debe ser individualizado ya que como no se conoce mucho al respecto, los signos y manifestaciones pueden ser distintas en cada persona.

En Argentina por Resolución Ministerial 307/2023, se aprobó el Listado de Enfermedades Poco Frecuentes que se detalla como Anexo I (IF-2022-124510220-APN-DMEYAP#MS) y podes consultar online.



1. ¿Cómo hacemos una evaluación nutricional en niños con EPOF?

Toda intervención nutricional en niños con EPOF son desafiantes. Esto es porque los tratamientos basados en evidencia se arman cuando se prueban en muchas personas y se ve que dan resultado, pero en esta población son pocos los casos y vamos aprendiendo muy lentamente.

¡Pero no todo está perdido! Lo que debemos hacer en estos casos es usar mas que nunca el criterio profesional y el trabajo interdisciplinario. Por eso el consultar con profesionales con experiencia resulta muy provechoso.

Es importante entender la singularidad de cada caso y ver como cada niño crece comparando con él mismo, como cada niño se alimenta y que efecto tiene eso en su cuerpo. Pero al mismo tiempo pensar lo que coincide con las generalidades de otros casos, es decir en que se parece a otras condiciones de discapacidad y cómo se trata en esos casos. Por ejemplo, si es una enfermedad genética que afecta a los músculos similar a lo que causa la parálisis cerebral en otros niños, podemos ver que tratamiento nutricional aplicamos en esos casos que podrían ser de utilidad.

Pero más que nunca en el tratamiento nutricional de niños con EPOF la planificación es muy artesanal, un mapa de tratamiento para cada caso.

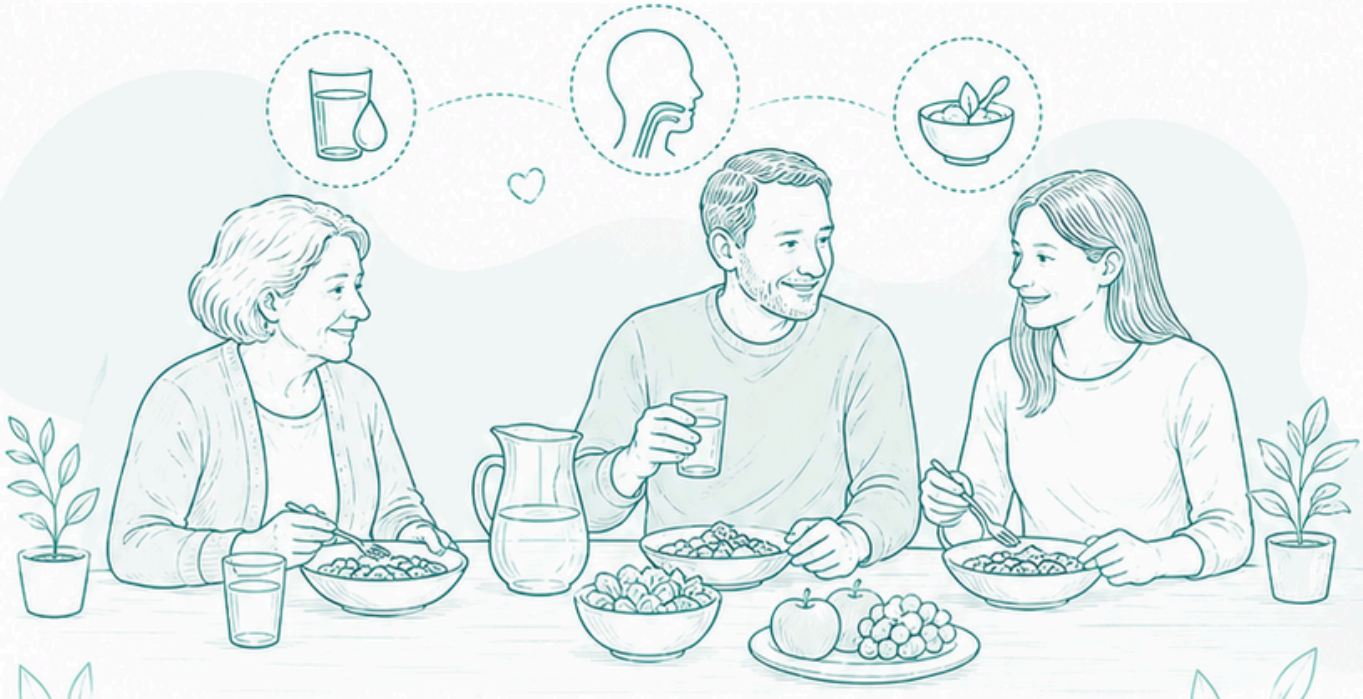
LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- El desafio de las infancias con EPOF es que no hay antecedentes
- Deben considerarse las singularidades de cada caso.
- Podemos ver en que se relaciona con otras condiciones para pensar un tratamiento único.

Condiciones neurodegenerativas *en adultos*

A lo largo de la vida adulta, muchas condiciones neurológicas progresivas comienzan a formar parte del día a día de las personas y sus familias. En este contexto, la alimentación deja de ser solo un hábito cotidiano para transformarse en un componente central del cuidado, la salud y la calidad de vida. No se trata únicamente de "comer bien", sino de poder sostener la alimentación en escenarios donde el cuerpo, la energía, la motricidad y la deglución van cambiando con el tiempo.

En enfermedades como la enfermedad de Parkinson, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la esclerosis múltiple (EM), es frecuente que aparezcan dificultades para alimentarse, pérdida de peso, alteraciones en la composición corporal, fatiga o problemas para tragar. Estos cambios no ocurren de un día para el otro, sino que se van instalando progresivamente, y por eso el seguimiento nutricional temprano y sostenido permite anticiparse, prevenir complicaciones y adaptar las estrategias a cada etapa.



Acompañar la alimentación también es acompañar la calidad de vida.

Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta progresivamente a las neuronas motoras, lo que genera un deterioro en la función muscular, incluyendo los músculos implicados en la respiración y la alimentación. Progresivo quiere decir que mientras más tiempo pasa, más se agrava la afección muscular. A medida que la enfermedad avanza, la nutrición se vuelve un aspecto crítico del tratamiento, ya que existe un alto riesgo de desnutrición.

1. ¿Por qué es tan frecuente la desnutrición?

La pérdida de peso en personas con ELA es frecuente y multifactorial. Por un lado, pueden aparecer dificultades para masticar y tragar (disfagia), especialmente en quienes presentan compromiso bulbar (compromiso del bulbo raquídeo en la base del cerebro). Esto hace que las comidas requieran más tiempo, esfuerzo y, en muchos casos, terminen siendo insuficientes. A esto se suma que muchas personas experimentan disminución del apetito, ya sea por factores emocionales como la depresión o por efectos secundarios de la medicación.

Además, el cuerpo puede requerir más energía de lo habitual, debido al mayor trabajo respiratorio o a procesos inflamatorios, lo que agrava aún más el riesgo de desnutrición. También pueden aparecer constipación y fatiga, que impactan indirectamente en la ingesta. En algunos casos, las alteraciones cognitivas pueden dificultar la organización de las comidas o disminuir el interés por alimentarse.
Es así que la desnutrición en ELA puede deberse a múltiples factores: disfagia, fatiga al comer, anorexia, depresión, constipación y aumento del gasto energético. Por este motivo, el abordaje nutricional debe ser individualizado.



2. Evaluación nutricional y estrategias nutricionales

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva caracterizada por la pérdida de neuronas motoras, lo que afecta de manera directa la función muscular, incluyendo los músculos respiratorios y deglutorios. Se recomienda realizar una evaluación nutricional completa desde el momento del diagnóstico, incluyendo peso, IMC, pérdida de peso en el tiempo y, cuando es posible, análisis de composición corporal.

En cuanto al tratamiento, es frecuente la necesidad de adaptar la alimentación:

- fraccionar las comidas para reducir la fatiga,
- enriquecerlas para aumentar el aporte calórico y proteico,
- modificar las texturas en caso de disfagia y, en algunos casos, incorporar suplementos nutricionales.

Cuando la ingesta oral no es suficiente o segura, la nutrición enteral puede ser una alternativa a considerar. Esta nutrición enteral puede ser por via oral o requerir alimentación por sonda u otra vía.

Importante:

- El seguimiento debe ser periódico, idealmente cada tres meses, para detectar cambios de forma temprana.
- El seguimiento debe ser sistemático, con el objetivo de detectar precozmente la desnutrición, que es frecuente y tiene impacto directo en el pronóstico y la sobrevida.
- Además, es clave evaluar de forma rutinaria la presencia de disfagia, debido a su alta prevalencia y su asociación con complicaciones respiratorias.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- La desnutrición es frecuente y afecta el pronóstico.
- Evaluar estado nutricional y deglución cada 3 meses.
- La alimentación debe adaptarse a la fatiga y a la disfagia.
- La nutrición enteral puede ser una herramienta clave, no un fracaso.

Esclerosis múltiple (EM)

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, inflamatoria y autoinmune que afecta al sistema nervioso central. Suele presentarse en adultos jóvenes y puede generar distintos grados de discapacidad a lo largo del tiempo.

1. Factores que afectan la alimentación

Desde el punto de vista nutricional, uno de los principales desafíos es la aparición de desnutrición, pérdida de peso e incluso caquexia en etapas más avanzadas. La caquexia es un síndrome metabólico complejo que da una pérdida involuntaria y extrema de peso, masa muscular (sarcopenia) y grasa.

Las causas de estos cambios son múltiples y varían según cada persona. La fatiga y la disminución de la movilidad pueden dificultar la preparación y el consumo de alimentos.

También pueden aparecer problemas visuales o cognitivos que interfieren con la alimentación, así como falta de apetito o dificultades físicas para comer y beber. La disfagia, cuando está presente, representa un factor de riesgo importante que debe ser evaluado y acompañado.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- La desnutrición en EM tiene múltiples causas y debe evaluarse en cada persona.
- La disfagia puede aparecer y debe controlarse.
- No hay “dietas milagro” ni suplementos con evidencia sólida.
- El tratamiento nutricional es individual y parte de un abordaje integral

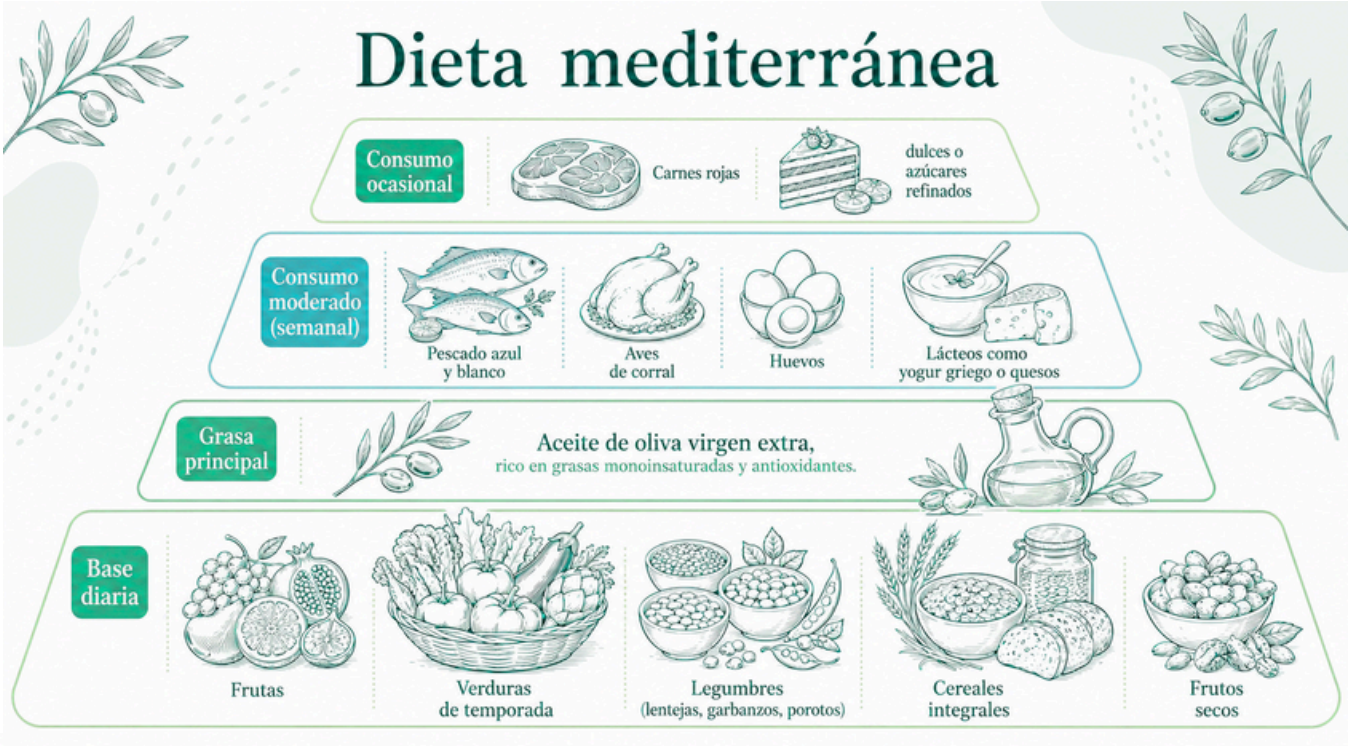
2. Recomendaciones nutricionales

El abordaje nutricional requiere identificar la causa principal de la alteración nutricional en cada caso, para poder intervenir de forma específica. No todas las personas van a necesitar lo mismo, y por eso la evaluación individual es clave.

En relación con la alimentación, se recomienda promover una dieta equilibrada, con bajo contenido de grasas saturadas (como grasas animales) y adecuada en grasas poliinsaturadas provenientes de alimentos que contienen Omega 3 y Omega 6. También es importante asegurar niveles adecuados de vitamina D, tanto a través de la alimentación como de la exposición solar.

No existe evidencia sólida que respalde el uso de dietas restrictivas específicas, por lo que es fundamental evitar intervenciones innecesarias y enfocarse en la prevención de la desnutrición y el acompañamiento integral. Aún se necesitan más estudios para ver la relación entre la dieta, la microbiota y las enfermedades neurodegenerativas.

La alimentación que esta recomendada es la ***alimentación mediterránea*** que ayudan a la salud cardiovascular y antiinflamatoria. Es una alimentación a base de preparaciones elaboradas en el hogar con ingredientes frescos, a base de muchos vegetales y frutas, aceites ricos en omegas como el aceite de oliva, pescados, y bajo consumo de carnes rojas, grasas animales y productos ultraprocesados.



Enfermedad de Parkinson (EP)

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo progresivo caracterizado por la disminución de dopamina en el cerebro, lo que genera síntomas como temblores, rigidez muscular, lentitud de movimiento e inestabilidad postural. Esta baja dopamina, es lo que hace que la medicación central del Parkinson busque compensar la dopamina ausente.

1. Cambios que impactan en la alimentación

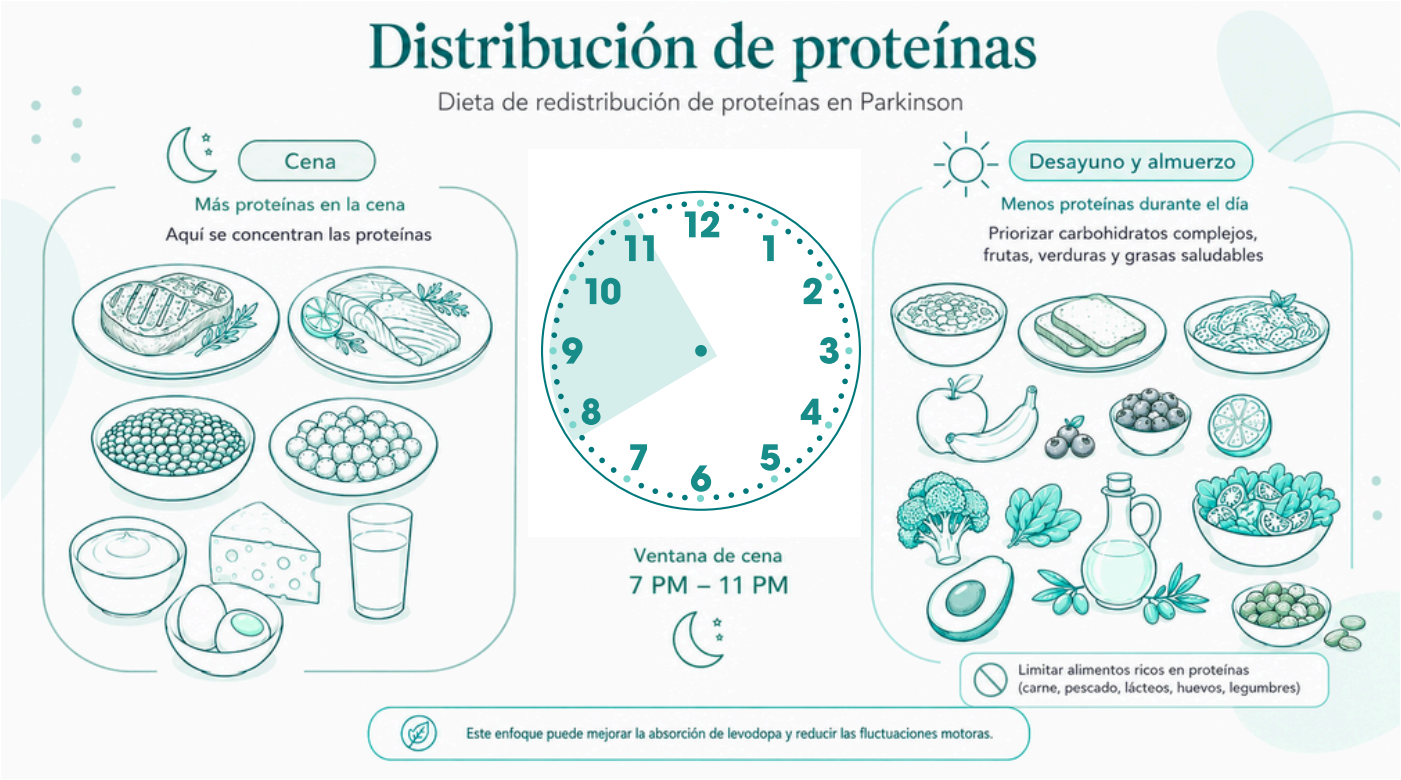
A medida que avanza la enfermedad, aparecen manifestaciones que impactan directamente en la alimentación, como la disfagia, las alteraciones gastrointestinales (especialmente el estreñimiento), la fatiga y los cambios en el estado de ánimo. Todo esto puede contribuir a una disminución en la ingesta y, en consecuencia, a la pérdida de peso y al riesgo de desnutrición.
El seguimiento nutricional debe ser regular, incluyendo el control del peso y la evaluación de micronutrientes como vitamina D, vitamina B12, ácido fólico y homocisteína.
Además, es clave evaluar la deglución, adaptar las texturas si es necesario y considerar los efectos secundarios de los medicamentos, que pueden afectar el apetito y la tolerancia digestiva.



2. Interacción entre medicación y las proteínas

Un aspecto clave en el manejo nutricional del Parkinson es ***la interacción entre la levodopa y las proteínas de la dieta.*** Debido a que compiten por los mismos mecanismos de absorción, se recomienda que la medicación se tome aproximadamente 30 minutos antes de las comidas.

En algunos casos, especialmente cuando hay fluctuaciones motoras, puede ser útil la **dieta de redistribución de proteínas** donde, a lo largo del día, se prioriza una ingesta menor en desayuno y almuerzo de proteínas y se concentra en la cena. Esta estrategia puede mejorar la respuesta al tratamiento sin necesidad de restringir de forma estricta la proteína total.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Alto riesgo de desnutrición: controlar peso regularmente.
- Evaluar disfagia y adaptar texturas a tiempo.
- La levodopa puede interactuar con las proteínas que se consumen en el día.
- Mejorar el estado nutricional impacta en la calidad de vida.

Peso corporal y pronóstico en enfermedades neurodegenerativas

En las enfermedades neurodegenerativas, el peso corporal al momento del diagnóstico tiene un rol importante en la evolución. A diferencia de la población general, donde el sobrepeso suele considerarse un factor de riesgo, en estas condiciones puede funcionar como una "reserva" frente a la pérdida de peso progresiva que suele aparecer con el tiempo.

Por eso, las recomendaciones nutricionales iniciales varían según el IMC:

IMC al diagnóstico	Recomendación nutricional
< 25 kg/m²	Promover aumento de peso
25–35 kg/m²	Mantener el peso
> 35 kg/m²	Promover descenso de peso para mejorar la movilidad

Es importante entender que estas recomendaciones no son rígidas, sino que deben adaptarse a cada persona

En muchos casos, se busca que al inicio del diagnóstico la persona tenga un peso levemente superior al esperado, ya que esto puede amortiguar la pérdida de peso futura y sus consecuencias.

Tanto el aumento como la pérdida de peso deben ser acompañados por profesionales de la salud, para asegurar que se realicen de forma segura, progresiva y adecuada a la situación clínica.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

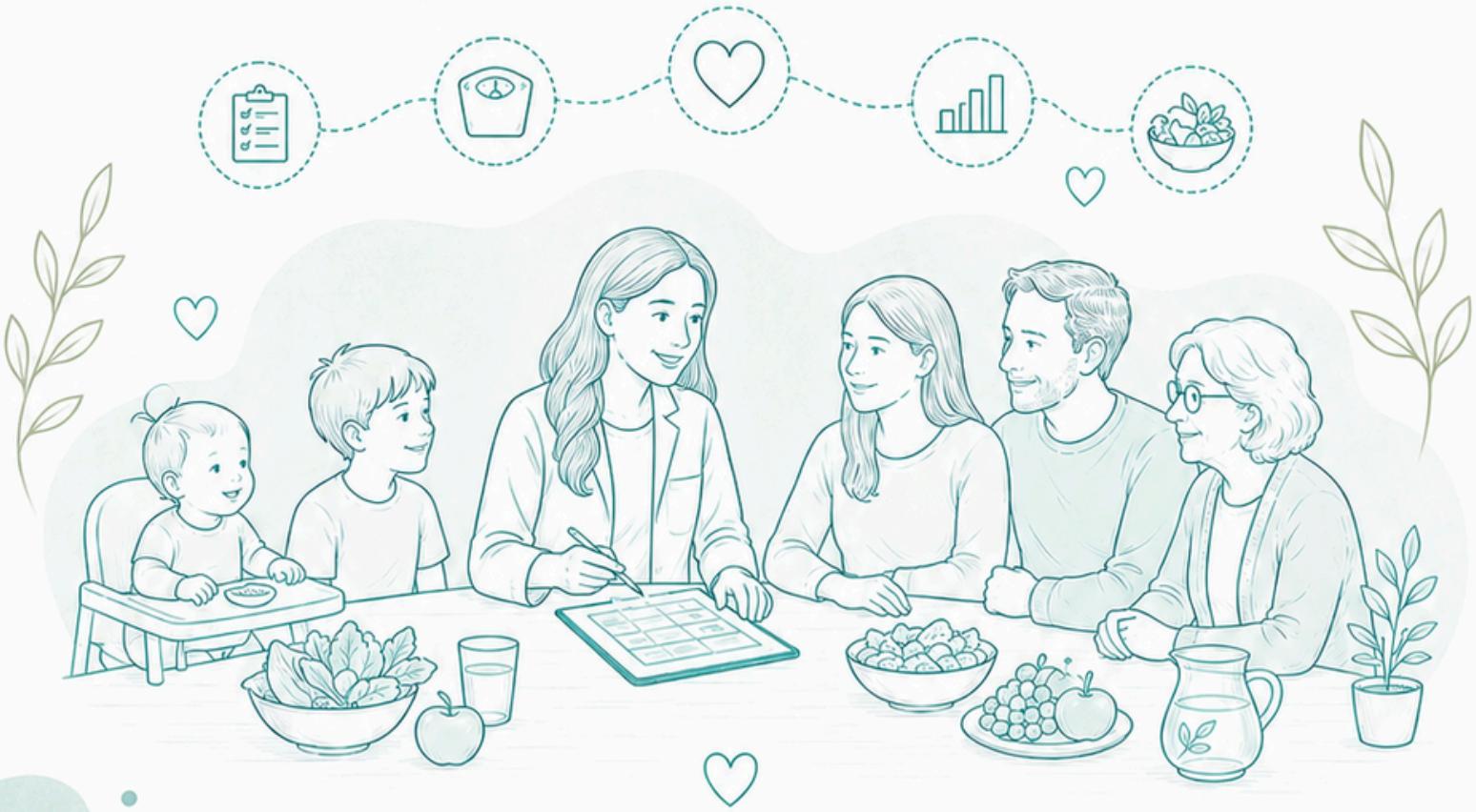
- El peso es un factor pronóstico en enfermedades neurodegenerativas.
- No siempre “bajar de peso” es lo indicado.
- Tener reservas puede ser beneficioso a largo plazo.
- Cualquier cambio de peso debe ser acompañado por profesionales.

PARA CONOCER MÁS PODÉS CONSULTAR LA SIGUIENTE BIBLIOGRAFÍA:

- Burgos R, Breton I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. Clin Nutr. 2018 Feb;37(1):354-396. doi:10.1016/j.clnu.2017.09.003.
- D'Antona S, Caramenti M, Porro D, Castiglioni I, Cava C. Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Diet Review. Foods. 2021 Dec 17;10(12):3128. doi: 10.3390/foods10123128. PMID: 34945679; PMCID: PMC8702143.
- Knight E, Geetha T, Burnett D, Babu JR. The Role of Diet and Dietary Patterns in Parkinson's Disease. Nutrients. 2022 Oct 25;14(21):4472. doi: 10.3390/nu14214472. PMID: 36364733; PMCID: PMC9654624.
- Stoiloudis P, Kesidou E, Bakirtzis C, Sintila SA, Konstantinidou N, Boziki M, Grigoriadis N. The Role of Diet and Interventions on Multiple Sclerosis: A Review. Nutrients. 2022 Mar 9;14(6):1150. doi: 10.3390/nu14061150. PMID: 35334810; PMCID: PMC8955724.
- Solch RJ, Aigbogun JO, Voyiadjis AG, Talkington GM, Darensbourg RM, O'Connell S, Pickett KM, Perez SR, Maraganore DM. Mediterranean diet adherence, gut microbiota, and Alzheimer's or Parkinson's disease risk: A systematic review. J Neurol Sci. 2022 Mar 15;434:120166. doi: 10.1016/j.jns.2022.120166. Epub 2022 Jan 26. PMID: 35144237.

Seguimiento nutricional: un pilar del tratamiento

Más allá del diagnóstico, cada persona necesita una mirada propia. El seguimiento nutricional permite ajustar estrategias, detectar cambios y acompañar en cada etapa.



Acompañar en el tiempo también es cuidar.

Seguimiento nutricional: un pilar del tratamiento

Más allá de las particularidades de cada condición, hay un punto en común: **la nutrición debe formar parte del tratamiento desde el inicio.** No es algo que se incorpora cuando aparece un problema, sino una herramienta preventiva y terapéutica.

En personas con discapacidad sin dificultades nutricionales, se recomienda realizar **controles al menos cada seis meses.** En quienes presentan enfermedades neurodegenerativas o con mayor riesgo nutricional, el **seguimiento debería ser más frecuente,** idealmente cada tres meses o según la evolución.

Acompañar la alimentación en estas condiciones es acompañar a la persona en su vida cotidiana. Es sostener lo posible, adaptar lo necesario y estar presentes en cada etapa del proceso.



SECCIÓN 6

Otras formas de alimentarse: *alimentación por sonda o botón*



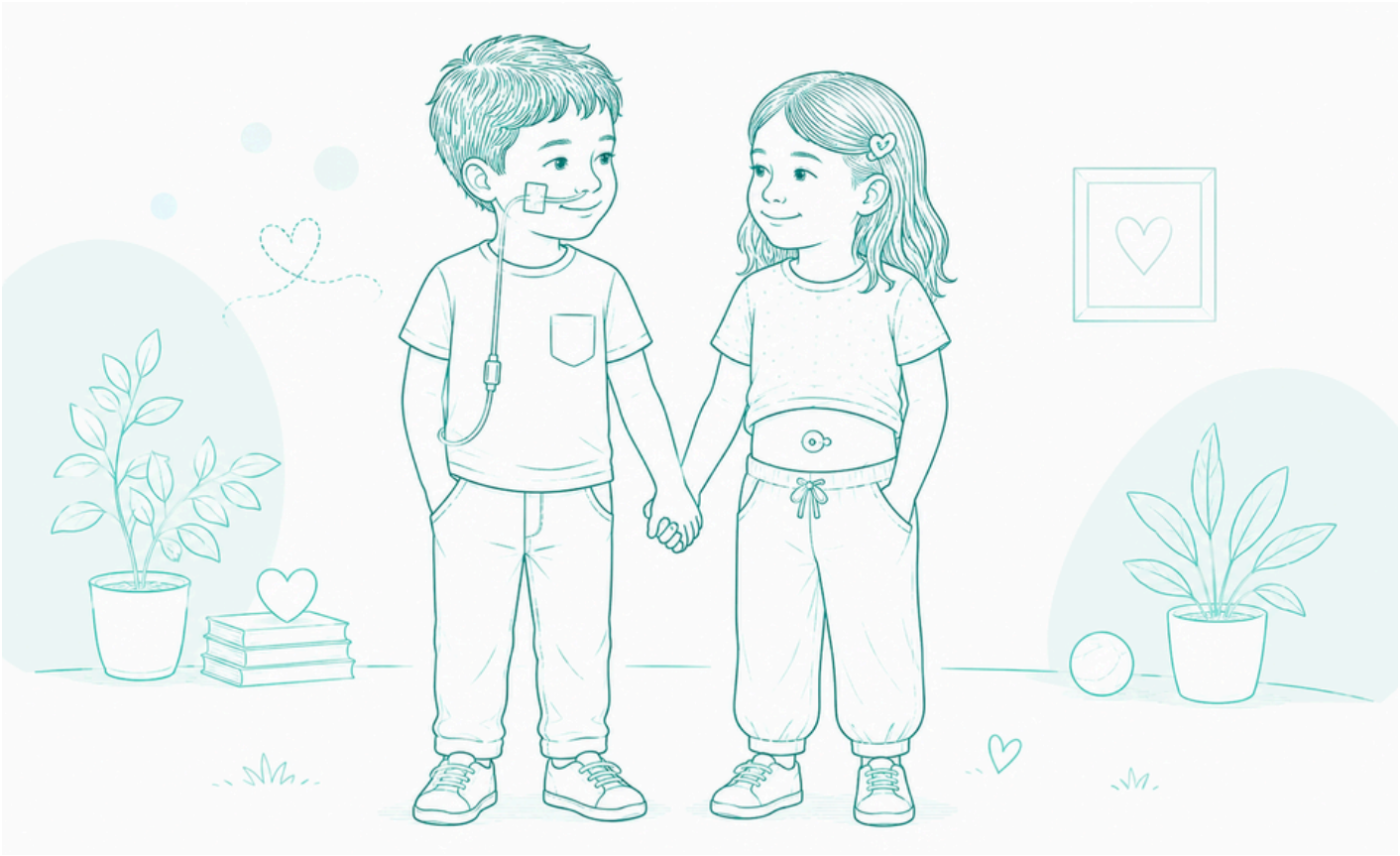
Ciencia + Vocación + Viajes + Personas

Así se construye esta comunidad.

¿En qué consiste la alimentación por sonda o botón? ¿Cuándo se utiliza?

Cuando hablamos de “otras formas de alimentarse”, nos referimos a alternativas a la alimentación por boca que permiten cubrir los requerimientos nutricionales cuando esto no es posible de manera suficiente o segura. La alimentación por sonda o por botón gástrico forma parte de lo que llamamos nutrición enteral, es decir, aquella que utiliza el sistema digestivo, pero a través de una vía distinta a la boca.

Estas vías alternativas se indican en distintas situaciones. Por un lado, cuando existe **riesgo de broncoaspiración o asfixia al comer**, lo que hace que la alimentación oral no sea segura. En estos casos, la sonda o el botón pueden ser la única vía posible, al menos de manera transitoria, hasta que la deglución mejore. Por otro lado, también se utilizan cuando la persona sí puede comer por boca, pero **no logra cubrir sus necesidades de energía y nutrientes**, ya sea por fatiga, dificultades motoras, selectividad alimentaria o tiempos de ingesta muy prolongados. En estos casos generalmente primero se prueban con suplementos enterales que se consumen por boca (bebibles) pero si aun así es difícil cubrir, se puede recomendar complementar la alimentación con sonda o botón.



Es importante entender que no siempre es "una cosa o la otra".

Muchas personas combinan ambas formas de alimentación. El botón o la sonda pueden funcionar como un complemento, asegurando el aporte nutricional necesario, mientras que la alimentación por boca se mantiene en un lugar más vinculado al disfrute, los sabores y el momento compartido. De hecho, la alimentación oral solo se suspende completamente cuando realmente hay un riesgo importante para la salud.

El equipo de salud evalúa cuál es la mejor opción de la vía de alimentación según cada caso: la sonda, que suele utilizarse por períodos más cortos, o el botón gástrico, cuando se prevé una necesidad a más largo plazo. En todos los casos, la decisión es individual y requiere acompañamiento, información y tiempo para ser comprendida. En ningún momento debemos pensar que optar por otra vía de alimentación es un retroceso en el tratamiento, en general sirve para potenciar y mejorar la salud de la persona.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- La sonda o el botón no siempre reemplazan la alimentación por boca: muchas veces la complementan.
- Se indican cuando comer no es seguro o no alcanza para cubrir los requerimientos.
- La decisión es individual y acompañada por el equipo de salud.
- No es un retroceso: es una herramienta para mejorar la salud y la calidad de vida.

Tipos de fórmulas para alimentarse

Una vez definida la necesidad de alimentación enteral, aparece otra decisión importante: qué tipo de fórmula utilizar. No existe una única opción correcta, sino diferentes alternativas que se adaptan a las necesidades de cada persona y a las posibilidades de cada familia.

Las **fórmulas enterales industriales** son las más utilizadas y cuentan con una gran ventaja: su composición es precisa y está diseñada para cubrir requerimientos nutricionales completos. Existen diferentes tipos según su aporte energético (normocalóricas, hipercalóricas), con más proteínas (hiperproteicas), con fibra o para necesidades específicas (por alergias alimentarias, o con proteínas hidrolizadas que sería como pre digeridas, por ejemplo). Además, tienen menor riesgo de contaminación y son especialmente útiles en situaciones de desnutrición o cuando se necesita un control más estricto de la ingesta.

Sin embargo, también presentan algunas limitaciones. Suelen ser costosas, no siempre están cubiertas por sistemas de salud y muchas familias las perciben como productos ultraprocesados. A partir de esto, en los últimos años ha crecido el interés por otras alternativas que permitan integrar alimentos más “reales”.



** No muestro las marcas de los productos, porque esto no es una publicidad, pero sirven de manera ilustrativa para que entiendan de cuáles hablo. Siempre recorda de consultar con un profesional de la salud que producto te recomienda.*

Las **fórmulas artesanales** o “blending” son preparaciones realizadas en el hogar con alimentos naturales. Permiten adaptar la alimentación a las preferencias culturales, incluir alimentos reales y favorecer la participación familiar en el momento de la comida. Algunos estudios han mostrado buena tolerancia y beneficios gastrointestinales cuando se utilizan de manera adecuada. Sin embargo, requieren un seguimiento nutricional cercano, capacitación en higiene y manipulación de alimentos, y un mayor tiempo de dedicación por parte de los cuidadores. La gran limitación que tienen en pediatría es que requieren de mucho liquido o agua para poder pasar la cantidad de alimentos, y este volumen grande muchas veces no es tolerado por el pequeño estomago de un niño. Por eso no están indicadas en todos los casos.



En este escenario también aparecen las **fórmulas enterales industriales a base de ingredientes naturales**, una nueva opción que buscan combinar lo mejor de ambos mundos. Estas opciones ofrecen una composición controlada, como las fórmulas tradicionales, pero con ingredientes de origen más natural. Si bien son una alternativa en crecimiento, aún se están generando más evidencias sobre su uso.



** No muestro las marcas de los productos, porque esto no es una publicidad, pero sirven de manera ilustrativa para que entiendan de cuáles hablo. Siempre recorda de consultar con un profesional de la salud que producto te recomienda.*

Lo que muchas familias eligen es **combinar las opciones.** No necesariamente debemos elegir solo una forma de alimentarnos. Se puede usar algunas veces formulas industriales y otras veces hacer preparaciones artesanales. Y optar por una o por otra según la dinámica familiar y el día

En todos los casos, la elección debe ser individualizada, elegida por cada familia luego de conocer todas las opciones para su caso son sus ventajas y desventajas. No todas las personas necesitan lo mismo, ni responden igual a una misma opción. Por eso, el acompañamiento del equipo de salud es clave para ajustar la alimentación en el tiempo.

LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- No hay una única fórmula “mejor”: depende de cada persona.
- Las fórmulas industriales son seguras y completas nutricionalmente.
- Las fórmulas artesanales pueden ser una opción, pero requieren seguimiento y capacitación.
- Existen nuevas alternativas que combinan precisión nutricional con ingredientes más naturales.
- La decisión final debe ser compartida entre la familia y el equipo de salud.



El duelo de dejar de comer por boca y la transformación del tiempo en familia

Aceptar una vía de alimentación diferente a la boca no es una decisión fácil. Para muchas personas y familias, implica un proceso emocional profundo que muchas veces se vive como un duelo. Comer no es solo nutrirse: es un acto cargado de significado, de vínculo, de historia y de cultura. Desde el inicio de la vida, la alimentación está asociada al cuidado, al afecto y al encuentro con otros.

Por eso, cuando aparece la necesidad de una sonda o un botón gástrico, es frecuente que surjan sentimientos de frustración, culpa o la sensación de que algo "no salió bien". Muchas familias lo viven como un retroceso en el tratamiento o como la pérdida de momentos compartidos alrededor de la mesa. Estos sentimientos son válidos y forman parte del proceso de adaptación.

Sin embargo, con el tiempo y el acompañamiento adecuado, muchas familias logran resignificar esta experiencia. Relatan que la alimentación deja de ser una fuente constante de estrés, de tiempos prolongados, de miedo a que la persona se ahogue o no coma lo suficiente. Ese tiempo y esa energía comienzan a transformarse en otras formas de compartir: jugar, salir, conversar, disfrutar sin la presión de "tener que comer".



El momento de la comida se redefine.

Ya no se trata únicamente de la ingesta, sino del encuentro. Sentarse a la mesa, compartir una charla o simplemente estar juntos siguen siendo parte de ese espacio, aunque la forma de alimentarse sea distinta. Incluso en muchos casos, la alimentación por boca puede mantenerse en pequeñas cantidades, como un momento placentero más que como una obligación.

También es importante recordar que no siempre estas estrategias son permanentes. En algunos casos, permiten mejorar el estado nutricional, aumentar la fuerza y facilitar avances en otras áreas del tratamiento. Lejos de ser un retroceso, pueden ser un paso necesario para mejorar la calidad de vida.

Aceptar estas formas de alimentación lleva tiempo. Requiere información, acompañamiento y empatía. Entender que no todos comemos de la misma manera, y que eso no nos hace ni mejores ni peores, sino simplemente diferentes. Compartir con otras familias que han pasado por la misma situación, para conocer su experiencia resulta de gran ayuda. Como profesionales podemos establecer estas relaciones entre familias, para intercambiar experiencias.



LO MÁS IMPORTANTE PARA LLEVARSE

- Dejar de comer por boca implica un duelo, y es un proceso válido.
- La alimentación es mucho más que ingerir alimentos: también es vínculo.
- La sonda o el botón pueden reducir el estrés y mejorar la calidad de vida.
- El tiempo que antes se dedicaba a “luchar con la comida” puede transformarse en tiempo de disfrute.
- Comer diferente no es estar peor: muchas veces es la forma de estar mejor.

PARA CONOCER MÁS PODÉS CONSULTAR LA SIGUIENTE BIBLIOGRAFÍA:

- Batsis JA, et al. Blenderized tube feeding use in adult and pediatric home enteral nutrition patients. Nutr Clin Pract. 2020;35(5):804-815.

- Burgos R, Breton I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. Clin Nutr. 2018 Feb;37(1):354-396. doi:10.1016/j.clnu.2017.09.003.

- Dipasquale V, Romano C, Cucinotta U, et al. Tube feeding in neurologically disabled children: hot topics and new directions. Nutrients. 2022;14(18):3831. doi:10.3390/nu14183831.

- Kariya C, Bell K, Bell KJ. Blenderized tube feeding: a scoping review. Can J Diet Pract Res. 2021;82(1):13-23.

- Haiden N, Savino F, Hill S, et al. Infant formulas for the treatment of functional gastrointestinal disorders: a position paper of the ESPGHAN Nutrition Committee. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2024; 79: 168-180. doi:10.1002/jpn3.12240

- Papakostas P, Tsaousi G, Stavrou G, et al. Enteral nutrition in patients with cancer: a review. Oral Oncol. 2017;64:1-8.

SECCIÓN 7

Llegamos al final

Por ahora, es un hasta luego

Gracias por llegar hasta acá. Espero haberte acompañado, acercado respuestas y compartido herramientas para seguir pensando la nutrición y la discapacidad con una mirada más humana.



Seguimos aprendiendo y acompañando.

Gracias por estar del otro lado.

Palabras finales

Llegamos al final de este libro, que me llevo a repasar todo mi contenido en redes. Recordando todas las consultas, dudas, preguntas e intercambios que en ese espacio intercambié con toda mi comunidad virtual. Es comunidad formada por profesionales de la salud, pero principalmente por familias y personas con discapacidad que buscan ser escuchadas, ser vistas.

Espero que este libro haya cumplido con las expectativas de todas las familias que en algún momento buscaron información y no sabian donde conseguirla. Que sea un material al que puedan recurrir y se sientan identificados.

Sepan que cada familia es un mundo, como se dice habitualmente, y esto hace que en las generalidades de estos materiales puede no estar lo puntual que necesiten. Pero que espero que en los profesionales de la salud que los rodean encuentren las herramientas que buscan y necesitan. Busquen siempre profesionales con los que se sientan escuchados y valorados, recuerden que no hay respuestas mágicas, que el camino puede ser duro, pero al final van a encontrar a donde ir. Confien en el proceso.



En el año de su nacimiento,
este libro está dedicado a mi hijo Mateo



ISBN 978-631-91160-3-8