

# INTERVENCIÓN EN LOS PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN

## Niños con SPW en la escuela

Karen Murphy, M.S., R.D - Betty Lucas, MHP, R.D. - University of Washington, Seattle, Washington

Permission for reprint courtesy of PWSA-USA

### *¿Qué es el SPW, en que consiste?*

El SPW es una enfermedad genética caracterizada por una hipotonía (bajo tono muscular), y problemas de alimentación en los primeros meses de vida, una pubertad incompleta, una pequeña estatura, problemas de comportamiento y un cierto grado de retraso mental o dificultad en el aprendizaje. La porca ingesta que se da en los primeros meses de vida, mas tarde se convertirá en una preocupación debido al comportamiento compulsivo que presenta hacia la comida, y que a menudo produce una obesidad extrema.

Los niños con SPW suelen ser sociables, extrovertidos y con buen carácter. La mayor parte muestran un buen sentido del humor, y un fuerte sentido de empatía.. También pueden ser persistentes, cabezotas y muy egocéntricos. Presentan dificultad ante las transiciones y los cambios.

Este trastorno congénito no trasmisible, afecta a una de cada 12 a 15.000 personas. Este SPW aparece en ambos sexos y no se asocia a ningún grupo étnico o racial específico, a ninguna clase socioeconómica ni a ninguna región geográfica en concreto.

### *¿Cuales son los problemas nutricionales?*

La mayor parte de los niños con SPW, son incapaces de sentirse llenos. Además presentan una continua urgencia por comer, y comerán tanto tiempo como comida haya a su alcance. Puesto que su apetito nunca se va a satisfacer, pueden presentar un excesivo peso que aparecerá en la infancia, a menos que se intervenga.

Se ha descubierto que los niños con este Síndrome, tienen unas necesidades de energía (calorías) inferiores a los niños de su misma edad, peso y sexo. Por lo tanto es necesaria una ingesta calorica más baja, para mantener un peso acorde con la altura. Para llevar a cabo esto, es necesaria una supervisión de la comida a todas horas.

Los niños con este síndrome, son extremadamente listos y rapidos a la hora de obtener comida. Un excesivo peso puede desencadenar problemas médicos, tales como la diabetes, enfermedades cardiacas y el asma. Estos problemas tienden a parecer durante la adolescencia, a menos que haya un control de peso por parte de los cuidadores del niño.

Si se llega a alcanzar la obesidad mórbida, entonces la vida puede estar en peligro.

### *¿Cómo puede actuar la escuela, ante los problemas de nutrición y el comportamiento con la comida?*

La mayor parte de los niños con SPW, deben ser supervisados durante todo el tiempo, ya que podemos encontrar comida en todas partes. Esto incluye la supervisión antes, durante y después de la escuela, durante el almuerzo y entre las clases. Sin esta supervisión el niño puede coger comida de los otros, rebuscar entre basura, coger comida de un armario o comprarla en una maquina automática o en la cafetería de la escuela.

Cuando son mayores pueden robar dinero para comprar comida, hacer amigos para conseguir comida, o aceptar comida que otros compañeros de clase no quieren. Algunos preescolares, y la mayor parte de ellos sirven la comida de forma familiar (la comida se coloca en la mesa, y se sirven ellos mismos). Esto puede significar un problema para los PW, ya que ellos pueden servirse enormes cantidades de comida. Necesitaran ayuda y una supervisión cuidadosa que les haga ver que sus raciones son apropiadas, para sus necesidades energéticas.

La adolescencia supone más independencia, y por consiguiente aparecen nuevos retos a la hora de evitar su acceso a la comida. Supervisar la comida y la dieta, al mismo tiempo que se les da la oportunidad de hacer elecciones correcta de comida, puede constituir la base de un éxito duradero.

### *¿Puede un niño con SPW comer en la escuela?*

Si, todos los niños con necesidades especiales tienen garantizados un trato especial si es necesario. Según la sección 504 del acto de rehabilitación de 1973, y la actual IDEA (acción educativa para individuos con discapacidad). El medico podrá hacer un informe escrito indicando las modificaciones requeridas en la dieta del niño. Este informe deberá incluir las condiciones medicas del niño, el porque se restringe su dieta y las sustituciones adecuadas (ejemplo: cambios en textura, evitar ciertas comidas, o alterar la ingesta calorica).

Para estos niños serán muy apropiadas, las dietas modificadas que presentan una reducción calorica.

Si las escuelas locales no están familiarizados con este tipo de dietas, los padres y educadores deberán contactar con el programa estatal UDSA (programas de almuerzo y desayuno en escuelas nacionales). Algunos estados han desarrollado formas de comidas modificadas que se pueden dar al proveedor médico. El requerimiento energético para que un niño con SPW pierda peso, es aproximadamente de 8 – 9 kilocalorías por centímetro y altura. Y para que su peso se mantenga, es de 10 – 11 kilocalorías por centímetro. Esto es aproximadamente de un 20 – 30% menos de los que sus compañeros necesitan. Aunque los intervalos de una ingesta apropiada son variables, la mayor parte de ellos tendrán una cantidad energética específica que se les servirá en cada comida. Por ejemplo un niño puede necesitar un desayuno de 200 calorías, un almuerzo de 300 y una cena de 100. Hay muchas formas para reducir el nivel de energía en el almuerzo escolar, y aun así dar alimentos similares.

**CALORÍAS QUE CONTIENEN LOS PLATOS PREPARADOS MAS COMUNES\***

COMIDA	CAL.	DESNATADA	CAL.	CALORIAS DE DIFERENCIA
226,8 gr Leche entera	150	Leche desnatada	90	60
Pollo Frito (4 alitas o ½ pechuga)	200	Polo al horno (1/2 pechuga sin piel)	150	50
Helado de Vainilla (1/2 taza)	150	Yogurt de vainilla desnatado. Helado desnatado.	100	50
Apple Cobbler	300	Applesauce (1/2 taza)	55	245
20 patatas fritas	235	Patata Cocida (1 mitad)	105	130
Tacos con queso	370	Taco sin queso	270	100
Galleta grande de mantequilla con Cacahuets	150	10 galletitas de animales	115	35
Plátano con pan (una rebanada)	200	Plátano	100	100
Salsa (1 cucharada)	95	Salsa baja en calorías (1 cucharada)	40	55

\* Calorías sacadas del libro Valores Alimenticios, Bowes and Church, 1994

**¿Cómo puede un plan de educación individualizada (IEP), ayudar a los niños con SPW a lograr sus objetivos nutricionales?**

Un IEP es un plan por escrito que describe las metas educacionales, y los objetivos para el estudiante, las modificaciones y/o adaptaciones en el programa, y los servicios que se proporcionarán. Los padres por ley, son miembros del equipo que forma este plan. Cuando se dirige a niños menores de 3 años se denomina Plan Individual de Servicio Familiar (IFSP).

**A continuación aparecen ejemplos de objetivos nutricionales, que se pueden incluidos en un IEP o IFSP de un niño con SPW:**

- Será la madre de Shara, la que prepare el bocadillo del recreo para su hija. En ocasiones especiales Shara podrá tomar medio trozo de una única cosa, de lo cual se informara a la familia.
- La comida no se usa como refuerzo para LaMar. El profesor de LaMar registrará todo lo que ha ingerido durante la jornada escolar, en un diario que se enviara a la casa de LaMar.
- Puesto que las comidas son servidas al estilo familiar, la profesora de Raquel será quien le sirva la comida. Los padres revisaran el menú mensualmente, y por adelantado, y serán los que determinen los alimentos y cantidades apropiadas (Ej.: medio plato de espagueti, un 2% de leche desnatada).
- La enfermera de la escuela pesara a Ashley mensualmente, lo anotará en una tabla de pesos apropiada e informará a la familia.
- Michael deberá ser vigilado durante todo el tiempo, antes y después de la escuela, en clase, a la hora del almuerzo y después de las clases.
- Adam según sus dietas prescrita, recibirá un almuerzo especial de 350 calorías, en la cafetería de su colegio.

**Resumen**

*Los niños con SPW deben ser vigilados durante todo el tiempo, ya que son listos y rapidos para conseguir comida.*

*La comida no debe ser utilizada como un refuerzo en la clase, los padres y el personal de la escuela han de trabajar juntos para establecer las necesidades nutricionales del niño.*

*En un IEP o IFSP deberán figurar las necesidades nutricionales, y todo lo relacionado con la dieta.*

*Los niños con SPW, podrán comer en la escuela y recibir comidas más bajas en calorías.*