

HERMANAS HOSPITALARIAS

RED MENNI

ALTERACIONES OROFACIALES Y DE
LA ALIMENTACIÓN EN EL
SÍNDROME DE ANGELMAN

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

TÍTULO: ALTERACIONES OROFACIALES Y DE LA ALIMENTACIÓN EN EL
SÍNDROME DE ANGELMAN

©MARINA PASCUAL RODRÍGUEZ (HOSPITAL AITA MENNI)

©IMÁGENES: ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

© DISEÑO DE LA CUBIERTA: KIKE ALAPONT

© MAQUETACIÓN: FORJADORES DE SUEÑOS

EDICIÓN: FORJADORES DE SUEÑOS

EJEMPLARES IMPRESOS EN ESPAÑA

EJEMPLARES NO DESTINADOS PARA VENTA

PRIMERA EDICIÓN: AGOSTO 2018

ALTERACIONES OROFACIALES Y DE LA ALIMENTACIÓN EN EL SÍNDROME DE ANGELMAN



GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

Marina Pascual Rodríguez

Hermanas Hospitalarias Red Menni de Daño Cerebral

ÍNDICE

Introducción	11
Características de la motricidad orofacial y de la alimentación en el SA	13
El babeo	19
El bruxismo	28
Ayuda de la Logopedia en el SA	31
El papel de la escuela	38
Características de la alimentación en el SA	40
Aversión a texturas y sabores de alimentos ¿por qué?	45
¿Cómo hacer de la comida un momento agradable?	47
Facilitación de la alimentación y ayudas externas	49
Ideas de adaptación de alimentos	53
Páginas web de interés	61

Agradecimientos

Esta guía la ha redactado Marina Pascual, logopeda en el Hospital Aita Menni. Nacho Quemada, Ángela Fernández de Corres y Clara Fraile me han ayudado con la supervisión de los textos y las imágenes. También hemos tenido la extraordinaria colaboración de Carolina Palacios, logopeda del Centro de Educación Especial de la Fundación Purísima Concepción de Granada; ella ha sugerido pautas y nos ha facilitado muchas de las fotos. Por último gracias a la Asociación Síndrome de Angelman por el encargo y por permitirnos profundizar en este apasionante terreno, y a las familias que desinteresadamente han contribuido con imágenes y consejos.

Introducción

Esta Guía va dirigida a familiares, amigos y profesionales que cuentan con un ángel en sus vidas.

Su objetivo es dar a conocer los aspectos esenciales de la motricidad orofacial y de la alimentación de las personas con Síndrome de Angelman; se ofrecerán pautas para favorecer el buen desarrollo orofacial del niño y que ayuden a mejorar la eficacia y el disfrute de los momentos dedicados a la alimentación.

Nuestra publicación no pretende sustituir el apoyo de los profesionales implicados, sino ofrecer una orientación acerca de los primeros pasos a dar, y compartir la experiencia de cómo con pequeños gestos podemos ayudar a mejorar su calidad de vida y la de las personas que les rodean.

Características de la motricidad orofacial y de la alimentación en el SA

El Síndrome de Angelman (SA) fue descrito por primera vez en 1965 por el Dr. Harry Angelman; se trata de un trastorno del desarrollo neurológico provocado por una alteración genética, generalmente por delección, del cromosoma 15q.

Son niños y niñas que presentan algunos rasgos clínicos característicos: discapacidad intelectual, ausencia de habla, ataxia, temblor, aleteo, movimientos bruscos, sonrisa permanente y personalidad fácilmente excitable. A pesar de que no todas las personas con SA presentan los mismos rasgos, es muy frecuente encontrar una anatomía y fisiología oral bastante comunes en la mayoría de los casos:

- *Boca grande con labios acortados y delgados.* Es frecuente ver que se mantienen con la boca

abierta la mayor parte del tiempo, convirtiéndose en respiradores orales, ya que sus labios no tienen la suficiente fuerza para mantener la boca cerrada permanentemente. De este modo es muy normal observar precipitación de saliva al exterior.



(Foto 1: boca grande, labios acortados y delgados)

- *Dientes pequeños y separados.* La alineación de sus dientes se acomoda a las características de la boca, por lo que al haber tanto espacio, nacen separados formando espacios. Las consecuencias más comunes podrían ser la dificultad para triturar alimentos sólidos y la aparición de residuos entre los dientes, lo cual, unido a una pobre higiene oral, podría causar caries o infecciones orales.



(Foto 2: dientes separados)



(Foto 3: dientes pequeños y separados)

- *Mandíbula adelantada (prognatismo)*; en el desarrollo odontofacial, la maxila (hueso superior de la mandíbula) experimenta un estancamiento en el crecimiento, al contrario que la mandíbula que sigue creciendo con normalidad, de este modo se aprecia una barbilla prominente en el perfil facial de estos niños. Las consecuencias serían las derivadas de una mala oclusión dental.



(Foto 4: mandíbula adelantada)

- *Lengua ancha*. La lengua es bastante más ancha de lo habitual y ésta se proyecta al exterior de la boca empujando a los dientes anteriores superiores e inferiores.



(Foto 5: lengua ancha)

- *Mordida abierta*: debido a las características del desarrollo odontofacial, y al empuje que ejerce la lengua sobre los dientes anteriores, la mordida de estos niños queda comprometida, los molares superiores e inferiores no contactan adecuadamente y en la parte anterior de la boca queda un espacio tan grande que impide una mordida funcional. El odontólogo puede orientar el tipo de tratamiento específico para lograr una oclusión dental funcional.



(Foto 6: mordida abierta)



(Foto 7: mordida abierta)

Como se ha comentado anteriormente, la totalidad de la población infantil con SA no presenta estos patrones, ni desarrolla las mismas consecuencias.

A simple vista parece algo complicado y difícil de manejar, sin embargo con el apoyo adecuado de especialistas y un buen tratamiento, muchas de estas alteraciones se pueden manejar.

El babeo

Hemos querido dedicar un apartado especial al babeo, ya que suele ser un tema que preocupa tanto a las familias como a logopedas y demás profesionales. Veamos en qué consiste y qué podemos hacer para mejorarlo.

El babeo es un flujo de saliva que sale de la boca de manera involuntaria. Existen varios tipos de babeo:

- *Babeo a modo de «olas»*: cae una cantidad abundante de saliva. Las causas suelen ser por una apertura exagerada de la boca y la proyección hacia delante de la lengua, impidiendo la deglución de la saliva. Se acumulan grandes cantidades de saliva que caen al exterior en oleadas.



(Foto 8: babeo a modo de olas)



(Dibujo prediseñado 1: babeo a modo de olas)

- *Babeo en hilo continuado*: la saliva cae constantemente en un hilo fino. Las causas son múltiples, entre ellas la existencia de una mandíbula adelantada, mala oclusión dental, inadecuado sellado labial, dificultad para tragar toda la saliva, debilidad en los músculos orales, etc.



(Foto 9: babeo en hilo continuado)



(Foto 10: babeo en hilo continuado)



(Dibujo prediseñado 2: babeo en hilo continuado)

- *Babeo a gotas*: la saliva cae en forma de gotas ante el movimiento de la boca. La saliva suele acumularse entre los dientes y el labio inferior y al mover los labios la saliva se precipita al exterior.



(Foto 11: babeo a gotas)



(Dibujo prediseñado 3: babeo a gotas)

Generalmente cuando niños y niñas con SA aprenden a comer masticando correctamente los alimentos, moviéndolos por la boca, degluten o beben de un vaso, suelen desaparecer el babeo en olas y el de hilo continuado, sin embargo es frecuente que el babeo a gotas se mantenga por mucho más tiempo.

No debemos alarmarnos innecesariamente. La saliva no es más que líquido que produce el propio cuerpo y que en determinadas circunstancias se acumula en la boca y cae al exterior. Es cierto que el contacto continuo de la saliva con los dientes puede producir algunos problemas como caries o irritación en la barbilla, pero aun así es prácticamente inofensiva, aunque socialmente inaceptada. En muchas de nuestras consultas, las familias nos comentan preocupadas que la saliva produce situaciones incómodas

cuando está con otros niños. El aspecto social con sus iguales también es un tema a cuidar.

A continuación ofrecemos algunos consejos que se pueden practicar en casa:

- Mantener seco el cuerpo. Para ello se puede poner un babero o pico que impida que se humedezcan el cuerpo y la ropa.



(Foto 11: pico para saliva)

- En momentos relajados, por ejemplo tras el baño, se puede aprovechar para hacer algunos masajes que puedan ayudar a estimular la deglución de la saliva y el cierre labial:
 - Dar pequeños y suaves pellizquitos en los labios y alrededor.
 - Masajear los labios como si los estuviéramos cerrando con los dedos.

- Jugar con contrastes de temperatura: con un mordedor frío (meter en la nevera, no en el congelador) y una cuchara u otro objeto pequeño que podamos calentar, alternar las temperaturas por dentro y por fuera de la boca para activar receptores sensitivos. Un buen material para trabajar este objetivo pueden ser los hielos de plástico para enfriar bebidas, de este modo podremos aplicar el frío en sentido descendente en el labio superior y ascendente en el inferior para crear conciencia de cierre labial.



(Foto 12: cómo aplicar el hielo en labios)



(Foto 13: hielos para enfriar bebidas)

- Activar su deglución, primero realizando pequeñas presiones en el suelo de la boca. Tras tocar esta región, la lengua comenzará a hacer movimientos de deglución, es la manera de decir ¡Lengua despierta y traga! Posteriormente, con la mano seguiremos la dirección hasta la garganta como si tragásemos, creando así conciencia del recorrido que realiza la saliva. Además, se recomienda acompañarlo de vibración para estimular toda esta zona.



(Foto 14: masaje para activar deglución)



(Foto 15: vibrador facial)

El bruxismo

Algunos de nuestros ángeles pueden presentar bruxismo, comúnmente llamado «rechinar de dientes». Esto produce desgaste dental y tensión en la mandíbula.

Algunos consejos que nos pueden ayudar a relajar esta conducta son:

- Aplicar bolsas de gel calientes o saquitos de semillas preparados para calentar, sobre las mejillas y mandíbula, así lograremos relajar la musculatura encargada de hacer rechinar los dientes.
- Emplear mordedores de diferentes tamaños, texturas, durezas y formas que ayuden a hacer descargas musculares a través de series de mascado de forma libre. Los mordedores de farmacia pueden ser una buena opción.



(Foto 16: Saquito de semillas para tratamiento de bruxismo)



(Foto 17: Uso de mordedor para bruxismo)



(Foto 18: Tubos de silicona para masticar)



(Foto 19: Collar mordedor a partir de tubo de silicona)

Ayuda de la Logopedia en el SA

Tal y como se ha reflejado en las páginas anteriores, hay peques con SA que muestran dificultades a la hora de comer, respirar, o simplemente tienen unas características orofaciales que pueden interferir en su calidad de vida. Conviene en estos casos acudir a un logopeda que conozca el Síndrome de Angelman.

Si no es así, sería recomendable que en el primer contacto telefónico la familia pudiera indicarle cómo informarse. Un buen lugar para solicitar información son las asociaciones especializadas.

En España la Asociación de Síndrome de Angelman (ASA) tiene su sede en Madrid. Cuenta con una página web desde la que acceder a diferentes contenidos relacionados: www.angelman-asa.org.



asa

asociación de síndrome de angelman

Durante las primeras sesiones se recaba información acerca de la rutina familiar, así como las fortalezas, debilidades y gustos del niño. A continuación, debe realizar una evaluación orofacial extensa para, de este modo, asesorar correctamente a la familia y determinar el tratamiento específico basado en las necesidades particulares del niño y familia.

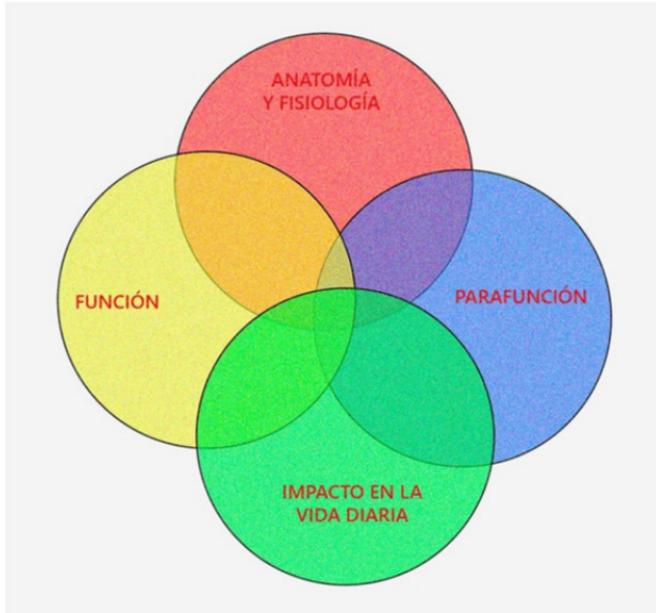
Es probable que acuda a otras terapias como fisioterapia, terapia ocupacional, terapia acuática, etc., por lo que la buena comunicación y coordinación entre todos ellos es imprescindible.

A continuación se ofrece una estructura básica de evaluación basada en los cuatro puntos esenciales de la evaluación orofacial:

- Anatomía y fisiología musculoesquelética:
 - o Estructura: forma de la cara, perfil facial, anatomía de los labios, tipo de mordida y oclusión dental, tamaño y forma de la lengua, etc.

- Tono: valorar la hipotonía, normotonía o hipertonia de labios, lengua, musculatura perioral y músculos de la masticación.
 - Sensibilidad: valorar la reacción de la cara, labios y lengua a los estímulos fríos y calientes, presiones, seco/húmedo, texturas, formas y sabores.
 - Movilidad: observar la movilidad de los labios, la mandíbula, la lengua, las mejillas, en movimientos activos mediante praxias.
- Función:
- Reflejos: explorar la existencia de reflejos primarios o anómalos y la respuesta refleja.
 - Succión: valorar la calidad de la succión o la ausencia de ella. Comprobar si la succión es refleja o voluntaria.
 - Masticación: en niños mayores de un año se debería de empezar a vislumbrar una masticación funcional, ésta se puede evaluar con una galleta hojaldrada.
 - Deglución: comprobar la eficacia y seguridad de la deglución en las cuatro fases (preparatoria, oral, orofaríngea y esofágica) así como la calidad de la misma.
 - Respiración: observar si la respiración es nasal, oral o mixta y si se produce a nivel clavicular, torácico superior o abdominal.

- Parafunción:
 - Babeo: comprobar la existencia de babeo y el tipo.
 - Bruxismo: la existencia de muelas lisas con el esmalte desgastado son un claro indicativo de bruxismo.
 - Deglución atípica: dada la posición adelantada de la lengua en reposo característica del SA, es normal encontrar degluciones atípicas. En este caso la valoración tendrá el objetivo de determinar si ésta altera o no la capacidad de alimentación del niño o niña.
 - Reflujo gastroesofágico: si el reflujo no sale al exterior por la boca o nariz, es muy complicado saber si éste se produce o no. Una manera de valorarlo es visualizando el color blanquecino de la lengua, el olor a fermento del aliento y la conducta inquieta del niño después de comer.
- Impacto: ¿de qué manera influye en la vida diaria del niño y de su familia? Es importante valorar en qué medida repercuten las dificultades de la niña o niño en su vida diaria y en la de su familia, pues los objetivos de la intervención pueden variar.



(Esquema 1: Esquema general de secuencia de evaluación y tratamiento logopédicos)

Es muy probable que el niño o niña muestre oposición ante la evaluación. Para que no lo viva como una experiencia traumática, se puede plantear una situación de juego, quizá con algún juguete de su preferencia que pueda traer la familia. También la presencia de los padres en la sesión o la de algún hermanito puede ayudar a que esté más tranquilo.

Una buena evaluación se realiza con mucho tiempo, quizá se tarde meses en conocer todas sus particularidades, pero esto no quiere decir que no se pueda empezar a trabajar con aquellos aspectos que se vayan observando.

Los objetivos del tratamiento vendrán marcados por las necesidades del niño y de la familia en cada momento. Sin embargo algunos ejemplos de ejercicios específicos pueden ser:

- Tonificación de los labios y mejillas: con ejercicios de vibración, masoterapia, pellizcos, contra-resistencias, termoterapia, etc.
- Estiramiento de labio superior: masoterapia en dirección de las fibras musculares.
- Reducir la protrusión lingual: con ejercicios de reeducación motriz lingual.



(Foto 20: masaje con vibrador facial)



(Foto 21: masaje de encías)



(Foto 22: Reeducción lingual)

El papel de la escuela

La escuela es el segundo lugar, después del hogar, en el que más tiempo pasan los niños; en él se desarrollan otro tipo de rutinas, interacciones y situaciones que pueden resultar complicadas para los niños con SA, para los educadores y para las familias.

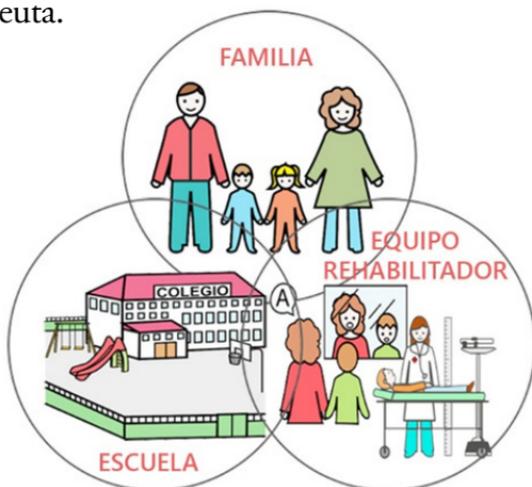
El equipo de orientación del colegio así como los profesionales que estarán con el niño o niña deben conocer el síndrome, por lo que es muy útil facilitar información básica y una página web o un teléfono en donde puedan informarse. De nuevo recurrir a las asociaciones de personas afectadas puede ser una buena opción.

A continuación se detallan algunos aspectos que pueden favorecer la adaptación del niño o niña en la escuela y su desarrollo:

- Coordinación del equipo educativo (maestro, pedagogo, orientador, maestro de audición y

lenguaje, etc.) y el equipo rehabilitador o terapéutico externo (logopeda, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, etc.).

- Detección de necesidades en las escuelas y orientación a profesionales especialistas lo antes posible.
- Realizar reuniones frecuentes familia-escuela para comentar avances y posibles necesidades.
- Aprovechar la escuela como generalizador de pautas de otros especialistas. Por ejemplo, en los colegios con servicio de comedor, aprovechar el momento de la comida para generalizar las pautas de deglución marcadas por el terapeuta.



(Esquema 2: esquema general de coordinación familia-escuela-rehabilitación)

Características de la alimentación en el SA

No toda la población con SA experimenta dificultades en la alimentación. Sin embargo cuando aparecen complicaciones, estos son los problemas más frecuentes:

Durante los primeros meses de vida:

- Dificultad para el amamantamiento o succión de biberón. Puede deberse a una falta de coordinación bucolingual, a la existencia de una lengua que salga al exterior constantemente, o a la falta de fuerza en los labios y en las mejillas.
- Incoordinación del ciclo succión-respiración-deglución. Puede provocar atragantamientos, gases, fatiga, etc.
- Regurgitación de la leche por la nariz o por la boca debido a la incoordinación del velo del paladar, lengua y faringe.

- Reflujo gastroesofágico.
- Pérdida de peso o dificultad en la ganancia.

Todas estas dificultades suelen superarse una vez pasados los 12 ó 14 meses de vida con la aparición de los primeros dientes y la introducción de alimentos más sólidos en la dieta. Se producen entonces otras dificultades, como la de mantener el alimento en la boca, el exceso de salivación al comer, la dificultad para deshacer los alimentos más duros, la aversión a las texturas, la expectoración frecuente de los alimentos, comer con la boca abierta, etc.

Pasada la pubertad, los jóvenes con SA suelen experimentar una ganancia importante de peso que debe de ser controlada para que no suponga un problema de salud.

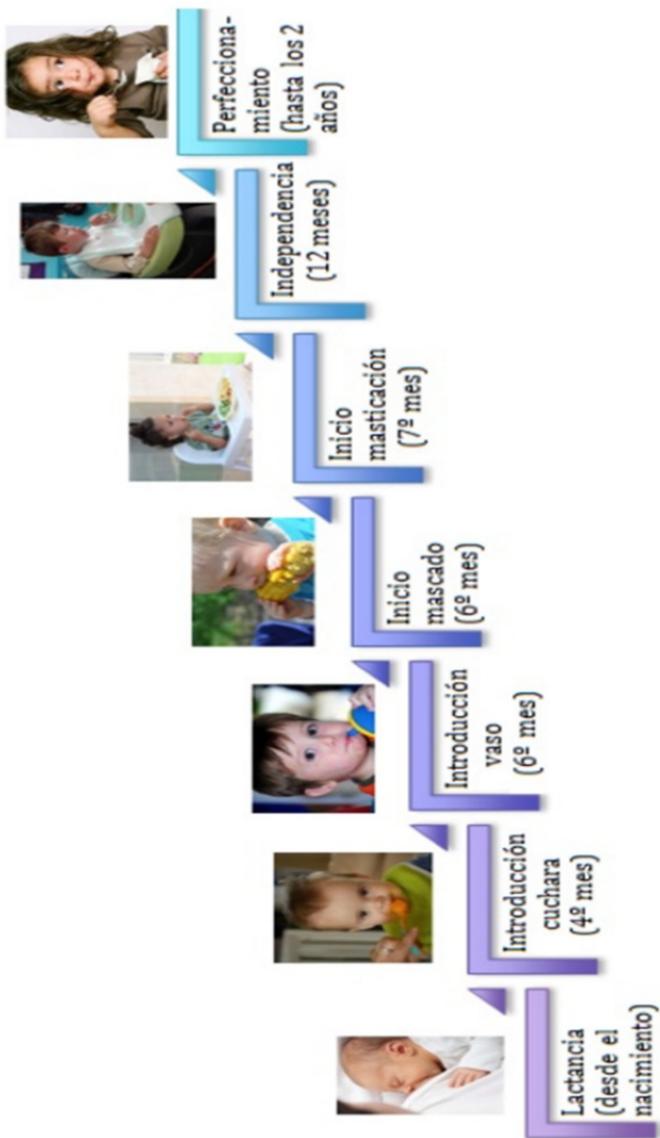
Cuando existen dificultades en la alimentación es muy importante dirigirse en primer lugar al pediatra que probablemente a su vez derive al endocrino, al especialista en digestivo o al otorrinolaringólogo. Si se descartan problemas que requieran tratamiento médico específico, el logopeda es el especialista que puede ayudar con los problemas de la alimentación y deglución. En las primeras sesiones el especialista mantendrá una entrevista con los padres quienes expondrán sus dudas y preocupaciones acerca de la alimentación de su hijo, a continuación se produce la

evaluación de la deglución y alimentación del pequeño. Para ello es muy frecuente que se soliciten vídeos de los momentos de alimentación del bebé o niño en su contexto natural, de este modo puede hacerse una idea más realista de las dificultades que presenta.

La evaluación también deberá de seguir los cuatro puntos básicos definidos anteriormente: anatomía y fisiología, función, parafunción e impacto en la vida diaria.

Una vez delimitada la dificultad y objetivado las necesidades, se debe de realizar un programa detallado de reeducación de la deglución, siguiendo los estadios del desarrollo evolutivo del bebé siempre que esto sea posible. Estos son:

- Lactancia (desde el nacimiento)
- Introducción cuchara (4º mes)
- Introducción vaso (6 º mes)
- Inicio mascado (6 º mes)
- Inicio masticación (7 º mes)
- Independencia (12 meses)
- Perfeccionamiento (hasta los 2 años)



(Esquema 3: escala del desarrollo de la alimentación)

- Anticipar al niño que es la hora de comer, qué va a comer y en qué orden. De este modo disminuimos la ansiedad que les puede producir lo inesperado.
- Sentarle a la mesa con los demás compañeros. Quizá se ponga un poco nervioso hasta que la comida esté servida, si es así se puede amenizar la mesa con algún juego o tarea manipulativa.
- Si es capaz de comer solo, animarle a que lo haga y reforzar su esfuerzo.
- En caso de que necesite ayuda, seguiremos las pautas del logopeda.
- En niños más pequeños con dificultades en la integración sensorial, hay que dejarles experimentar con las texturas, los sabores y las temperaturas, de tal modo que puedan explorar con las manos y la boca todas estas características.

Aversión a texturas y sabores de alimentos ¿por qué?

Igual que muchos de nosotros tenemos predilección por, o aversión a ciertos alimentos o texturas, como la piel del melocotón, el sabor del café etc., los niños con SA también sienten gusto y asco por ciertos sabores y alimentos. Sin embargo, en su caso va un poco más allá del gusto o la preferencia.

En el SA la integración sensorial de ciertos estímulos se produce de un modo diferente al usual, de esta manera lo que para unos resultaría muy agradable, para ellos resulta excesivamente desagradable. Por ejemplo, generalmente el puré es una textura homogénea, agradable, de gusto suave y fácil de tragar, sin embargo, todas estas características pueden suponer un infierno para alguien con SA que quizá no integra bien las texturas semisólidas como es la del puré. Otro ejemplo, los cereales, de textura sólida, crujiente, dulce

y que cuesta más esfuerzo tragar, quizá el mismo niño de antes disfrute con el sonido crujiente que desprenden sus dientes al masticar y prefiera este tipo de alimentos.

Alimentos explosivos como la naranja o el tomate, que de un mordisco desprenden jugos, puede que resulte muy agradable sentir todo ese sabor y frescura de golpe, o que lo sienta como algo muy invasivo en su boca.

Por tanto, no se puede establecer un único tipo de alimento que satisfaga las necesidades del niño, ni tampoco una reacción igual para un mismo alimento. Todo dependerá del caso en particular. Lo principal es conocer perfectamente los gustos y aversiones específicas e intentar trabajar con ellas. Más adelante se dan unas pautas de cómo abordarlo en casa.

¿Cómo hacer de la comida un momento agradable?

Es un ejercicio que requiere paciencia y continuidad, pues se trata de generar una rutina adecuada con un resultado específico.

En casa siempre se pueden llevar a cabo acciones que mejoren este momento compartido en la familia como es el de la comida:

- Como en la escuela, en casa también debe de anticiparse el momento de la comida y explicar cuándo y qué va a comer.
- Garantizar un buen control postural. Dado que son niños con tendencia a la hipotonía, daremos suma importancia a la posición en la que están sentados. El uso de tronas o sillas adaptadas con un cojín, ayudan a mantener la alineación de la columna. Se ha de procurar mantener un apoyo de los pies en el suelo.

- Es mejor que toda la familia esté en la mesa a la hora de comer, así el niño puede ir asociando la comida a un momento compartido y rutinario.
- Procurar que no pase mucho tiempo desde que se sienta en la mesa hasta que se le sirva la comida, pues puede generarle frustración. Si se necesita algo de tiempo, entretenerle con alguna tarea manipulativa, o mejor aún, puede ser un buen momento para experimentar con las diferentes texturas, colores, sabores y temperaturas de algunos alimentos.

Facilitación de la alimentación y ayudas externas

Debemos tener en cuenta que la masticación pasa por diferentes etapas en su desarrollo, comenzando con la exploración, el mascado y la coordinación masticatoria. Es importante dejar a nuestros ángeles experimentar con sus manos distintos sabores, texturas y temperaturas. Ellos mismos van a crear relaciones positivas con el momento de la comida y más aún si a esto le añadimos juegos divertidos con el adulto y/o con sus iguales buscando momentos comunicativos con el niño. Para ello se recomienda:

- Ofrecer diferentes comidas para que explore con sus manos e introduzca distintos elementos comestibles en la boca.
- Dar tubitos de mascado con sabor para que haga series a un lado y otro, con o sin ayuda del adulto dependiendo del caso, intentando

colocarlo en las muelas traseras, buscando la coordinación mandibular.



(Foto 23: Uso de tubitos de mascado)

- Si tiene dificultades para utilizar los utensilios como la cuchara o el tenedor, y se siente a gusto comiendo con las manos, es mejor dejarlo así, se trata de que asocie la comida con un momento agradable y de experimentación.
- Existen cubiertos adaptados en el mercado o incluso podemos realizar las adaptaciones de manera casera con gomaespuma y pasta fimo, por ejemplo para engrosar los mangos de los cubiertos. Un tapete antideslizante puede ser un buen aliado para evitar que el plato se caiga de la mesa.
- En ocasiones la ingesta de líquidos puede resultar algo complicada, si el vaso es aún muy

difícil de manejar, podemos emplear vasos con asas, con pitorro o tan solo modificar el tamaño del vaso en función de las proporciones de la boca del niño o niña con SA.

- Conocer las texturas y sabores que le gustan o aborrecen también puede ser una ventaja a la hora de finalizar con éxito la comida.



(Foto 24: comer con las manos)



(Foto 25: comer con las manos, experimentar con la comida)

Ideas de adaptación de alimentos

Puede llegar a ser una tortura idear platos nuevos cada día y que cumplan con las exigencias de estos angelitos, por este motivo se ha querido dedicar un apartado específico en el que se contemplen algunos ejemplos de adaptación de alimentos que puedan ser de ayuda para las familias:

- Convertir alimentos suaves como purés o cremas en crujientes: si el niño tolera dobles texturas, simplemente con añadir a los purés pan tostado, kikos, frutos secos, alimentos crujientes etc., les estaremos dando ese punto crujiente que buscan.
- Reducir la textura fibrosa de la carne: tan sencillo como hacer albóndigas, filetes rusos o una hamburguesa.
- Convertir alimentos sólidos en texturas suaves: quizá a todos nos viene a la cabeza el puré, sin

embargo existen otras técnicas como la gelificación con agar agar o gelatinas neutras que pueden convertir cualquier alimento en una deliciosa y suave gelatina para el disfrute de los más pequeños. Además se le puede dar divertidas formas con moldes de figuritas como animales, números, etc.

- En yogures o postres cremosos puede ser interesante echar polvos pica pica o peta z que hagan de éstos una experiencia sorprendente y explosiva.



(Foto 26: ejemplo de alimentos gelificados con agar agar. De izquierda a derecha. Plato 1: arroz con tomate y tortilla de patata. Plato 2: puré de calabacín, lentejas y pechuga de pavo. Plato 3: yogur con frutas del bosque.)



(Foto 27: ejemplo de alimentos gelificados con agar agar. De arriba abajo. Arroz con tomate y tortilla de patata.)



(Foto 28: ejemplos de alimentos gelificados con agar agar. De izquierda a derecha: puré de calabacín, lentejas, pechuga de pavo)



(Foto 29: ejemplo de alimento crujiente)



(Foto 30: ejemplo de incluir alimentos crujientes a un puré)



(Foto 31: ejemplo de alimento crujiente y divertido)



(Foto 32: ejemplo de preparación divertida de un plato)

En definitiva, se trata de buscar la manera de hacer más agradable y divertida la experiencia de comer para todos.

Para terminar, no nos sale nada más adecuado que decir que ¡Buen provecho! Si esta guía ayuda a que disfrutemos más de los momentos en que nos juntamos con nuestros ángeles para comer, habrá cumplido su cometido. Quienes la hemos redactado agradeceremos tus comentarios para mejorarla (nos puedes escribir a: mpascual.aitamenni@hospitalarias.es).

Páginas web de interés

- ASA. Asociación de Síndrome de Angelman:
<http://www.angelman-asa.org>
- Red de Daño Cerebral Aita Menni:
<http://www.aita-menni.org/es/>
- CREER. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras:
<http://www.creenfermedadesraras.es>
- FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras:
<http://www.enfermedades-raras.org/>
- Hoptoys: <http://www.hoptoys.es/>
- Logopedicum: <https://logopedicum.com/>
- Neurotec: <http://neurotec.es/>
- Natura Body Care:
<https://www.naturaselection.com/es/tienda/bienestar-bodycare>. Venta de vibradores faciales adecuados para tratamiento miofuncional.
- Creando logopedia:
<http://creandologopedia.com/>

