

Original:

<https://fragilex.org/2016/treatment-and-intervention/feeding-and-fragile-x/>

Alimentação e X-Frágil

Muitas crianças com Síndrome do X-Frágil (SXF) lutam com problemas de alimentação que podem oscilar entre empanturrarem-se ou serem picuinhas/exigentes na alimentação. A hora da refeição pode tornar-se um fator de *stress* para as famílias quando estes problemas alimentares existem. Este artigo destaca algumas das dificuldades de alimentação comuns que os indivíduos com SXF enfrentam e sugere algumas estratégias para tornar o momento das refeições mais bem-sucedido para as suas famílias.

Instabilidade postural

Tónus muscular baixo e fraqueza postural são características comuns observadas em indivíduos com SXF. Isso faz com que ficar sentado à mesa e usar as mãos para manipular utensílios de alimentação seja difícil. Muitas vezes, o simples ato de sentar à mesa transforma-se num desafio, podendo ser a principal fonte de atrito na hora do jantar. A má estabilidade postural durante as refeições, pode ser mascarada e reflete-se das seguintes formas :

- Incapacidade de ficar sentado e parado na cadeira;
- Segurar cabeça na mesa com as mãos;
- Ficar encostado na cadeira ou na mesa;
- Permanecer de pé enquanto come;
- Deambular enquanto come;
- Deslizar para fora da cadeira.

Esses comportamentos podem ser perturbadores e criar maus hábitos alimentares. A promoção da estabilidade postural na mesa pode afetar significativamente a qualidade das refeições, reduzindo substancialmente os conflitos e a tensão em torno desta atividade diária. Queremos apoiar uma postura ereta/verticalizada à mesa, que envolve a ativação dos músculos core/estabilizadores para manter a cabeça erguida e permitir que os braços e as mãos trabalhem em frente ao corpo. A criança deve ter uma boa base de apoio nos seus pés, assim não haverá mais pernas penduradas à mesa. Algumas estratégias simples para usar em casa para criar estabilidade postural são:

- Elásticos terapêuticos/Therabands para enrolar em torno da cadeira, para poder ativar os músculos core/estabilizadores;
- Empilhe livros ou coloque uma caixa por baixo dos pés para que estes fiquem estabilizados/'colados' e não pendurados;
- Coloque uma almofada atrás das costas se elas estiverem curvadas/inclinadas ou a deslizar para frente para criar uma postura ereta/verticalizada.

Encher a boca

O aspeto motor oral da alimentação é complexo. Quando a alimentação ocorre normalmente, os lábios são capazes de se unir para manter a comida dentro da boca, a língua movimenta a comida para trás, para os molares, a língua movimenta-se de um lado para o outro para movimentar a comida e os músculos trabalham em uníssono para mastigar e engolir. Uma combinação de fatores, incluindo o céu da boca alto e estreito, baixo tónus muscular, dificuldades no cruzamento da linha média e falta de consciência orofacial torna a tarefa de comer incrivelmente desafiadora para alguns indivíduos com SFX. Dificuldades motoras orais comumente observadas incluem:

- Colocar mais comida na boca do que eles podem manipular;
- A comida sai da boca enquanto mastigam,
- Empurram a comida para a parte de trás da boca com as mãos;
- Colocam mais comida na boca antes de mastigar e engolir a comida anterior.

O excesso de comida na boca pode ser difícil de resolver, mas existem estratégias que podem ajudar a reduzir esse comportamento. Encher a boca com comida é a única maneira pela qual a maioria dos nossos filhos sabe como comer com sucesso. É preciso muita atenção e paciência, e às vezes intervenção terapêutica, para ver progressos nesta área. Como qualquer outra habilidade que pretendemos ensinar, deveremos mostrar à criança como *se vê* e como *se sente* ao fazer de forma correta. Indivíduos com SXF geralmente são fortes aprendizes visuais e como tal podemos utilizar essa competência para ajudar a reduzir o excesso de comida na boca. Algumas estratégias são:

- Acordar a boca antes das refeições com sabores de alerta (isto é, azedo) e temperaturas frias (isto é, gelo);
- Dar pistas verbais simples e consistentes;
- Modelar o que quer que eles façam, exagere o comportamento e faça-o em câmara lenta;

- Encenar e alternar a vez quando se dá dentadas/colheradas/garfadas do tamanho que é o “certo”;
- Usar a marcação visual (ou seja, fotografias, imagens) na mesa para indicar o tamanho adequado da mordida e fazer uma pausa;
- Usar um espelho para ajudar a chamar a atenção para a boca, para que ele possam ver o que está a acontecer.

Picuinhas a comer/exigentes na alimentação

Todas as pessoas têm preferências alimentares. Todos nós temos a capacidade de decidir que tipo de sabores, texturas e temperaturas gostamos nos alimentos. No entanto, ser excessivamente exigente com os alimentos geralmente resulta em dietas mal equilibradas, rigidez em torno do horário das refeições e recusa em experimentar alimentos novos ou não preferidos. A disfunção da modulação sensorial é uma característica comum na maioria dos indivíduos com SFX, o que resulta numa resposta inadequada a certas sensações. Os problemas frequentemente encontrados dentro desta área de alimentação incluem:

- Evitar certos sabores, texturas ou temperaturas.
- Comer alimentos escolhidos pela cor e pela textura (por exemplo: chips, nuggets de frango, batatas fritas)
- Falta de variedade na dieta;
- Rigidez em relação a marcas, rótulos e restaurantes;
- Não gostar de alimentos não preferidos no prato;
- Não gostar que os alimentos se toquem/misturem no prato;
- Evitar alimentos que potencialmente irão fazer com que a criança se suje ou alimentos que apresentem várias texturas.

Se o seu filho se esforça para comer de forma seletiva, você provavelmente já testemunhou uma reação exagerada quando lhe apresenta uma comida nova ou não preferida. Indivíduos com SFX podem desorganizar-se, muitas vezes ficam hiperestimulados, quando se confrontam com alimento desafiador. Se esta é a resposta típica, recomendo que sejam introduzidos alimentos novos ou não preferidos durante os períodos de não refeição (por exemplo, durante o tempo de brincadeira, atividades de mesa). O objetivo da introdução de novos alimentos é explorá-los sem pressionar a criança de forma a que fique desregulada. Podemos desafiar os nossos filhos para que explorem os alimentos cheirando, tocando, cortando com um utensílio, lambendo e colocando na boca para senti-lo. Quando a criança estiver confortável com esse novo alimento, então podemos adicioná-lo ao seu prato durante as refeições. Algumas estratégias para explorar novos alimentos e expandir a dieta incluem:

- Explorar as qualidades dos alimentos (ou seja, quente, frio, crocante, mole) - falar sobre isso e usar recursos visuais;
- Brincar com a comida e divertir-se (ou seja, fazer arte culinária, construir uma pessoa com comida, etc);
- Construir associações positivas, recompensando-as instantaneamente quando elas exploram a comida (ou seja, compartilhar um sorriso, dar mais cinco, receber uma estrela/autocolante);
- Usar recursos visuais para mostrar o que você está a fazer e de quando estiver terminado (ou seja, fotografias/imagens que representem primeiro/depois/fim, temporizadores)

Caos nas Refeições

Atualmente as refeições podem ser caóticas para qualquer família em qualquer idade. As crianças que têm dificuldades na alimentação tendem a lutar mais com as rotinas das refeições, porque têm associações negativas com a alimentação. Há uma série de fatores que desencadeiam *stress* e que podem aumentar o estado de alerta e o mau desempenho durante as refeições, incluindo a estimulação excessiva dos sentidos (ou seja, cheiros, sons, cores, etc.), rotinas pouco claras, novos alimentos e falta de apetite. Os pais geralmente relatam os seguintes comportamentos em torno das refeições:

- Entrar e sair do lugar durante as refeições;
- Recusar sentar-se à mesa;
- Resposta desadaptativa aos alimentos apresentados;
- Sem fome porque petisca durante todo o dia ou está hiperalerta;
- *Stress* emocional, explosões comportamentais, e fuga/bloqueio.

Quando damos apoio durante as refeições, é importante dar à criança uma previsibilidade clara, modificações ambientais, interações “justas” e estratégias sensoriais (conforme necessário, de acordo com as suas características). É importante lembrar que este é um processo e que são necessários ajustes ao longo do tempo para ajudar o seu filho a ser bem sucedido. Recomendo que sejam feitas poucas mudanças de cada vez na sua refeição e gradualmente mudar para as estratégias mais adequadas para sua família. Pode ser avassalador para o pai/mãe e para a criança se muitas mudanças forem tentadas ao mesmo tempo.

Os indivíduos com SXF são ótimos imitadores e beneficiam muito do uso de suportes visuais. Muitas destas estratégias destacam esses pontos fortes e estilos de aprendizagem. Se já

tem uma estratégia para diferentes áreas de habilidades (ou seja, recursos visuais para vestir, gráficos de recompensas para uso diário), não tenha medo de modificar e implementar o que já funciona com o seu filho. Aqui estão sugestões de estratégias para melhorar a rotina, a participação e o prazer das refeições:

- Implementar uma rotina e seja consistente (fornece previsibilidade);
- Usar recursos visuais - ou seja, imagens, primeiro/depois, lista de verificação, horários etc. (fornece previsibilidade);
- Envolver a criança na escolha da comida; verifique se há pelo menos um alimento que a criança goste (fornece previsibilidade e interação com a refeição);
- Envolver a criança na tarefa de pôr a mesa (fornece rotina e previsibilidade);
- Deixar as crianças escolherem onde gostariam de se sentar; Sentado ao lado do seu filho vs à frente dele é geralmente mais útil (fornece modificações ambientais);
- Não fazer muitas perguntas - faça declarações: Sabes o que eu vi hoje - um veado no meio da estrada. Ou algo assim. Evite - o que fizeste hoje? Não coloque a criança "em cheque". (fornece interações "corretas").
- Modelar condutas/comportamentos adequados; Use linguagem narrativa "A minha comida fica no prato." (Fornece "apenas a interação certa").
- Se há um aspeto novo da alimentação ou da refeição que quer ensinar ao seu filho - faça-o num momento diferente, quando está calmo e sem expectativas;
- Dieta sensorial antes das refeições.

Espero que seja capaz de implementar algumas destas estratégias na sua rotina nos momentos das refeições e que veja mudanças bem-sucedidas. Lembre-se de que, ao tentar algo novo com nossos filhos, é melhor começar com apenas algumas alterações de cada vez e ver o que funciona e o que não funciona! Se seu filho apresentar dificuldades alimentares que parecem estar além da sua capacidade de lidar com elas em casa, fale com o terapeuta da fala ou com o terapeuta ocupacional para recomendações.

Este texto foi escrito por Kristin Burgess Watson, MS, OTR/L que é terapeuta ocupacional pediátrica da Carolina do Norte. Ela trabalha em tempo integral na Pediatric Possibilities e é voluntária na National Fragile X Foundation que apoia famílias no Sudeste. A Kristin cresceu na comunidade da Síndrome do X-Frágil, ao lado do seu irmão mais velho, John David, que tem síndrome do X-frágil.

Foi traduzido integralmente e literalmente por Ana Paris Leal, terapeuta da fala e Mafalda Correia, terapeuta ocupacional, com autorização da autora e da National Fragile X Foundation, para a

Associação Portuguesa da Síndrome do X-Frágil. A versão original pode ser consultada no link <https://fragilex.org/2016/treatment-and-intervention/feeding-and-fragile-x/>